

KUCSERA CSABA<sup>1</sup> – HOLPERT ANNA<sup>2</sup>

„NEKÜNK IS EGY FEJLŐDÉSI FOLYAMAT”

A gondozói tapasztalati tudás felépítése informális demenciagondozók körében<sup>3,4</sup>

<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2024.3.117>

#### ABSZTRAKT

A tanulmány annak a tudáskészletnek a felépítési folyamatába ad betekintést, amit demenciával élő személyeket gondozó családtagok ennek a komplex kihívásokkal terhelt élethelyzet feldolgozásának és a vele való megküzdésnek az érdekében elvégeznek.

Amikor a kutatás résztvevői elindultak a gondozói úton, akkor jellemzően semmilyen, vagy csak nagyon elemi ismeretük volt a demenciáról, ami nemcsak a tünetek felismerését nehezítette meg, hanem – különösen eleinte – tanácsalanságot és tehetetlenséget szült bennük. Domináns megélésük szerint az egészségügyi rendszertől – ami az elsődleges kontaktpont a formális ellátóintézmény-rendszerhez – nem kapták meg azt az információs támogatást, amire akkor szükségük lett volna. Közülük többen ezt csak utólag, a demencia előrehaladtával, a tünetek és a gondozási igények változásával ismerték fel. Évek múltával a gondozók egyre többet tapasztaltak és tudtak meg a demencia természetével és ennek a saját helyzetükben mutatkozó egyediségével kapcsolatban, amely tapasztalati tudás az éhhatékonyágukat növelve a megküzdésük kulcselemévé vált.

A tanulmány ezt az útkeresést, összefoglalóan a gondozói tapasztalati tudásépítési utakat és az erre a tudásra épített gondozói megküzdési stratégiákat tárja fel 22 gondozóval készített mélyinterjú elemzésével a konstruktivista megalapozott elmélet módszertanát alkalmazva. Végül, a tanulmány a népegészségügyi prioritásnak tekintett demencia kezeléséhez használható társadalompolitikailag releváns következtetéseket és ajánlásokat fogalmaz meg.

**Kulcsszavak:** demencia, informális gondozás, gondozók támogatása, tapasztalati tudás, éhhatékonyág

---

1 ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Társadalomtudományi Kar, Dékáni Hivatal, Tudománypolitikai és Tudományszervezési Iroda.

2 ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Társadalomtudományi Kar, Szociológia Doktori Iskola, doktorandusz.

3 Köszönettel tartozunk mindenekelőtt Peller Nórának, aki a kutatás egy szakaszában a munkatársunk volt, segítve az adatfelvételt és az adatok interpretációját. Köszönjük továbbá Rácz Andreának és Szabó Lajosnak, valamint az anonim lektoroknak és a Szerkesztőségnek a visszajelzését és támogatását.

4 A 2018-1.2.1-NKP számú projekthez kapcsolódó tanulmány, amely a Nemzeti Kutatási Fejlesztési és Innovációs Alapból biztosított támogatással, a Nemzeti Kiválósági Program pályázati program finanszírozásában valósult meg.

## *“A DEVELOPMENTAL PROCESS FOR US, TOO”*

### **The construction of experiential caring knowledge among informal dementia carers**

This paper provides an insight into the process of constructing the knowledge that family caregivers of people living with dementia use in processing and coping with their complex life situation and caring challenges.

When the research participants embarked on their caregiving journey, they typically had very little or no prior knowledge of dementia, which not only made it difficult for them to recognise the symptoms, but also made them feel helpless and powerless. According to their dominant experience, they did not receive the informational support they would have needed from the health care system – the primary contact point for the formal care services. Many of them only realised this later as dementia progressed and its symptoms and the care needs it created changed. Over the years, carers have experienced and learned more and more about the nature of dementia and the particularity of their own situation, experiential knowledge which became a key element in their coping and in enhancing their self-efficacy.

The study explores this journey, the pathways of experiential knowledge construction of caregivers, and the caregiver coping strategies built on this knowledge through an analysis of in-depth interviews with 22 caregivers using the methodology of constructivist grounded theory. In the discussion section, it draws policy relevant conclusions that can be used to address dementia as a public health priority.

**Keywords:** dementia, informal care, carer support, experiential knowledge, self-efficacy

## „NEKÜNK IS EGY FEJLŐDÉSI FOLYAMAT”

### A GONDOZÓI TAPASZTALATI TUDÁS FELÉPÍTÉSE INFORMÁLIS DEMENCIAGONDOZÓK KÖRÉBEN

#### PROBLÉMAFELVETÉS ÉS ELMÉLETI ÁTTEKINTÉS

##### Bevezetés: informális gondozás és demencia

A Eurocarers definíciója alapján azok a személyek tekinthetők informális gondozónak,<sup>5</sup> akik 1) olyan személyeket gondoznak, akik krónikus betegséggel vagy fogyatékossgal élnek, illetve egyéb okból a napi tevékenységeikben tartósan korlátozva vannak; vagy 2) hosszabb távú egészségügyi vagy egyéb okból eredő gondozási igényt elégítenek ki; és 3) teszik mindezt jellemzően fizetség nélkül, a professzionális vagy formális ellátási kereteken kívül. Az Európai Unióban az ilyen típusú gondozás teszi ki az összes gondozás mintegy 80%-át (Eurocarers 2023). A gondozás leggyakrabban – de nem kizárólag – családtagok között zajlik. A szociológiai illetve szakpolitikai területeken a gondozókkal kapcsolatban általában három fő témakörre fókuszálva zajlik a diskurzus. Az első fontos témakör a gondozási kihívás következményei a gondozók egészségére, jóllétére és életminőségére; a második a gondozási feladatok társadalmi szerepelvárásából következő nemi egyenlőtlenségi dimenzió; a harmadik pedig a gondozás és az egyéb, elsősorban a munkaerőpiaci kötelezettségek összeegyeztetésének problematikája (European Commission & Social Protection Committee 2021a).

Ez a tanulmány az első témához kapcsolódóan a gondozási szerepet mint krónikus stresszhelyzetet fogja fel, amely a gondozó életminőségét gyakran és sokféle módon ronthatja. A tartós fiziológiai és pszichológiai stresszt a helyzet kiszámíthatatlanságának és kontrollálhatatlanságának megélése okozza, amit tovább fokoznak azok a másodlagos stresszorok, amelyek a gondozáson kívüli életvilágával összefüggésben él meg a gondozó a gondozási feladatai miatt. Szorongás, depresszió, és ezek szomatizált következményei (pl. magas vérnyomás), és az ezekkel való maladaptív megküzdési módok mind tovább ronthatják a gondozó életminőségét és jóllétét, végső soron fizikai és mentális betegségek kialakulásához vezetve (Eurocarers 2017a). A gondozáson belül is az egyik legnagyobb kihívást a demenciával élőket gondozók élik meg.

A demencia egy tünetegyüttes gyűjtőneve, amely progresszív és gyógyíthatatlan neurodegeneratív betegségeket takar, amelyek tipikusan idősebb korban jelentkeznek, és a rizikófaktorai közül is a legfontosabb az előrehaladott életkor. Bár tüneteikben nagyon változatosak, egy-egy demenciatípuson belül azonban leírhatók mintázatok a tünetek jellegében és azok lefolyásában. A legismertebb, a demenciák mintegy 60–70 %-át kitevő Alzheimer-kór tipikusan memóriazavar-tünetekkel, különösen a rövid távú memória zavaraival kezdődik, amely idővel általában kiterjed egyéb kognitív funkciók (információfeldolgozás, döntéshozás, problémamegoldás és a térbeli tájékozódás képessége stb.) zavaraira, majd átalakíthatja az egyén hangulatát, szokásos tevékenységeit, jellemző személyiségjegyeit is. Ezzel párhuzamosan a demenciával élő személy egyre inkább támogatásra, gondozásra szorul, és különösen a betegség előrehaladott szakaszában az ön-

<sup>5</sup> Az informális gondozókat általában csak gondozónak hívjuk, de a formális gondozók és a formális gondozási szektor esetében mindig kitesszük a szektorjelölőt.

ellátásra való képesség is komoly nehézségekbe ütközik, illetve el is lehetetlenül. Sok mindentől függhet a diagnózis időpontja, de például az Alzheimer-kór átlagos túlélési ideje – az egyébként ritkán teljesülő – korai diagnózis esetén 5–8–10 év (NEAK 2020), ami önmagában is jelzi a betegség nagyon változatos lefolyását.

Itthon a demenciával élő idősök száma és területi megoszlása nem ismert, pedig ezek kulcsfontosságúak lennének a szolgáltatások tervezésében és fejlesztésében. A becslések részpopulációkra vonatkoznak, tág intervallumban és magas hibahatárral rendelkeznek: Érsek és munkatársai (2010) a 2008. évre vonatkoztatva 100 ezer és 530 ezer fő közé tették a demenciával élők számát Magyarországon. Az egészségügyi szakellátási nyilvántartások alapján 2011-től 2016-ig éves átlagban a demencia és az enyhe kognitív zavar együttes átlagos (nyers) prevalenciája 570 volt 100000 főre (Balázs et al. 2021). Ennek a felmérésnek ugyanakkor számunkra lényegesebb megállapítása volt az, hogy Magyarországon nemzetközi összehasonlításban nagyfokú látencia feltételezhető: a demenciás esetek kezelése jelentős százalékban vagy megmarad az alapellátási (háziorsvosi) szinten, vagy még az alapellátás számára is láthatatlan marad, és jellemzően már a relatíve előrehaladott állapotú betegek jutnak el a szakorvosi szintre. Az Alzheimer Europe (2019) sztenderd összehasonlító módszertant használó korspecifikus prevalenciabecslése szerint Magyarországon 2018-ban a demenciával élők száma 145688 fő lehetett, az előrejelzések szerint pedig 2025-re 163 ezer, 2050-ben 224 ezer fő várható. Magyarország 2030-ig szóló Tartós ápolás-gondozásra vonatkozó stratégiája (EMMI 2021) 200–250 ezer főre teszi a demenciával élők számát, elismerve, hogy pontos adattal a kormányzat sem rendelkezik, de a fentebb idézett NEAK-sajtóközlemény (2020) például hazai becslésre nem is vállalkozik, csak az 50 millió fős globális adatot idézi.

Nem meglepő ezek után, hogy a demenciával élők informális gondozóinak számáról még kevésbé rendelkezünk megbízható adattal. Polonyi és Havadi (2021) a 200–250 ezer fős teljes demencia-prevalenciát alapul véve e populáción belül a „65 éves vagy idősebb, középsúlyos vagy súlyos demenciával, otthoni környezetben élők”-re szűkítve 140–170 ezer ilyen személyt becsült, valamint hozzájuk tartozóan 140–175 ezer főgondozót, és nagyjából további 170–210 ezer szekunder családi gondozót.

A demencia egészségügyi vonatkozásai helyett ebben a tanulmányban a demenciának a tartós gondozás perspektívájából szemlélt lényegi elemeire koncentrálunk, de ahol releváns, ott kitérünk az egészségügyi ellátórendszerre is.<sup>6</sup> Az indokolja elsősorban ezt a közelítést – a korlátozott egészségügyi tudásunk mellett –, hogy jelenleg nem ismert olyan eredményes egészségügyi terápia, illetve hatóanyag, amely a hanyatlást megállító vagy érdemben és tartósan lassító hatású lenne a betegek széles körénél. Ezért a demenciával élők életminősége megőrzésében, illetve javításában kulcsfontosságú a megfelelő tartós gondozás, amiben nagyon gyakran kiemelt szerepe van az informális gondozóknak, akiknek a szerepvállalása lehet részben vagy egészében tudatos, de akár kényszer eredménye is.

Az Egészségügyi Világszervezet közegészségügyi prioritásnak nyilvánította a demenciát (WHO 2012) látva a prevalenciájának várható növekedését, valamint azt a komplex kihívást, amit a demenciával érintettek életminőségének romlásában, a terápiák és a gondozás társadalmi költségében, valamint a sokszor a családtagokra terhelődő gondozási kihívásokban a demencia jelent.

Jelen tanulmány feltárja, és sűrű leírásban bemutatja, hogy a demenciával élő családtagjaikat gondozók hogyan építették fel a demenciagondozási kihíváshoz szükséges tudásukat és készségeiket a gondozói útjuk

<sup>6</sup> Már csak azért is, mert a hazai demenciadiskurzusokban – legyenek azok bár szociálpolitikai-szakmai vagy akár közéleti jellegűek is – nagyon erős a biomedikális szemlélet befolyása.

során. A tapasztalati tudást a gondozással járó stressz és annak gyakorlati kihívásaival való megküzdés eszközeinek értelmezi, felhalmozása pedig hozzájárul a gondozók éhatékonyságának és a helyzet feletti kontrollérzetük növekedéséhez, összességében egy felelősebb helyzetbe kerülésükhöz (*empowerment*). A tanulmány ezt a folyamatot a konstruktivista megalapozott elmélet módszertanát követve 22 jelenlegi és egykori gondozóval készített visszatekintő interjúon keresztül rekonstruálja. Végezetül pedig a családtagoknak mint gyakorló gondozóknak és mint az ellátórendszer felhasználóinak tapasztalataira támaszkodva szakpolitikai ajánlásokat is megfogalmaz a társadalom demenciatudatosságának növelésére, az ellátórendszerek integrációjára, és a családi gondozók tudásának fejlesztésére.

### A demenciával élőket gondozó családtagok gondozási „terhe”, a demenciával kapcsolatos tudás és annak szerepe a megküzdésben

A demenciával élőket gondozók terheire Zarit, Orr és Zarit (1985) úttörő munkája irányította rá a figyelmet, és ez a mai napig meghatározó szakirodalma a témával foglalkozóknak. Bressan és munkatársainak (2020) viszonylag friss szakirodalmi metaelemzése négy olyan területet azonosított, amelyek körül a demenciával élők gondozóinak szükségletei kirajzolódnak. Az egyik a társas, pszichológiai és érzelmi támogatások igénye, azaz hogy ne legyenek egyedül, magukra hagyva a gondozás során. A második szükséglet a személyre szabott információk elérhetősége, hogy kellő tudás birtokában tudják kialakítani a megfelelő megküzdési stratégiákat; aminek a megvalósításához a harmadik igényterületként azonosított, a demenciagondozással kapcsolatos képzésben és oktatásban való részvétel lehetősége is rendkívül fontos. Végül negyedikként az is elengedhetetlen, hogy legyen lehetőségük a gondozói szerepből fakadó kihívások és az egyéb életszükségleteik közötti egyensúly kialakítására.

A jelen tanulmány középpontjában – összhangban Bressan és munkatársai metaelemzésének (2020) második és harmadik pontjával – a gondozók információs támogatása és a tapasztalati tudásuk kialakulása áll, melynek fontosságát már néhány hazai tanulmány is hangsúlyozta a közelmúltban. Szabó (2016) szakpolitikai fókuszú tanulmánya például arra hívta fel a figyelmet, hogy a gondozó családtagok támogatása elégtelen, jobbára csak „töredékes és fenyegető” információkat kapnak a családok a formális ellátórendszertől a komplex demenciával kapcsolatban, valamint elégtelen a formális ellátások ismerete is. Kostyál (2020) fókusz csoportos kutatási eredményei szintén azonosították a gondozók gondozással kapcsolatos elégtelen információit, a gondozói kompetenciák fejlesztési igényeit, és rámutattak a gondozók támogatásának fontosságára, valamint hangsúlyozták a megelőzésben és az intervenciók megtervezésében való bevonásuk jelentőségét. Polonyi és Havadi (2021) pedig sztenderdizált kérdőíves eszközökkel vizsgálták a gondozók gondozási terhelődését, és azt találták, hogy – az egyelőre nem létező – demenciatanácsadó pozíciók létrehozása és a tanácsadók elérhetősége a legfontosabb támogatási igények között szerepelt.

A demenciával kapcsolatos tudásra vonatkozó nemzetközi szakcikk az episztemológiai perspektívájukból kiindulva leggyakrabban pozitívista, eszközként kvantitatív surveyt; vagy konstruktivista, eszközöként valamilyen feltáró kvalitatív módszertant alkalmazó írásokra bonthatók.

Az első csoportba tartozó, a professzionális egészségügyi és szociális szakemberek által érvényesnek elismert esszenciális tudást a nemzetközi egészségügyi és társadalomtudományi szakirodalomban évtizedek óta sztenderdizált teszteken és nyelvezeten keresztül mérik. Az általános demenciatudatosság (Dai et al. 2020; Graham–Ballard–Sham 1997a); egyes pszichoedukációs intervenciók hatásossága (Moore

et al. 2019; Teichmann et al. 2022); e tudásnak a gondozási kihívással kapcsolatos megküzdés (Graham–Ballard–Sham 1997b); vagy éppen a tudásnak a gondozók pszichológiai-mentális állapotával való összefüggéseinek mérésére vállalkoztak ezek a tanulmányok. Egy általánosabb áttekintéshez lásd például Spector és szerzőtársai tanulmányát (2012). Ezen típusú kutatások alapjául szolgáló sztenderd kérdésblokkok (*instrument*) fejlődéstörténetéről elmondható, hogy 1) a demenciára vonatkozó medikális perspektívájú tudáselemek idővel kiegészültek például a személy készségeire és gondozási igényeire vonatkozó kérdésekkel, 2) igyekeznek lekövetni az adott időszakban általánosan érvényesnek tartott legfrissebb tudás változását, valamint 3) ezeket egyszerre alkalmazzák az egészségügyi szakemberek, az egyetemi hallgatók és az általános népesség körében. Azonos (sztenderdizált) tudáselemeket és nyelvezetet használnak tehát különböző érzékenyítettségű, felkészültségű, képzettségű és szerepű populációk esetében. Ezek jellemzően statisztikai együttjárást mérnek, azaz nem ok-okozati mechanizmusokat tárnak fel.

E tanulmány szempontjából relevánsabbak azonban azok a feltáró jellegű nemzetközi kutatások, amelyek a gondozásban szerepet vállaló informális gondozók bevonásával zajlottak. Ezekre az jellemző, hogy a laikus tudással kapcsolatban az egyéni tudások és nézetrendszerek megértését célozzák, módszertanukban kvalitatív jellegű eszközökkel, a demencia és az informális demenciagondozás komplex élethelyzetének és folyamatának néhány elemére koncentrálnak. Általában alkalmazott kutatások, melyek a helyi egészségügyi, formális és informális támogatási intézményekbe, társadalmi és kulturális kontextusba ágyazottan értelmezhető igazán, ezért e tanulmányok problémaérzékenységét legalább annyira relevánsnak tartjuk, mint a konkrét eredményeiket.

Chung (2005) a demencia és kialakulásának laikus értelmezéseit – azok elégtelenségét tárta fel hongkongi gondozó családtagok körében. Andrews és munkatársai (2017) Ausztráliában az intézményi gondozásban előrehaladott demenciával élő személyek gondnoksággal felruházott hozzátartozói (és nem feltétlenül korábbi gondozói) körében az állapot progressziója és végstádiuma laikus értelmezésének problematikuságát, a belátás hiányosságait, és a formális ellátórendszerrel való elégtelen kommunikációt azonosították. McCabe, You és Tatangelo (2016) pedig olyan angol nyelvű, 2000 után megjelenő szakcikkek szisztematikus áttekintését vállalták magukra, melyek kvalitatív eszközökkel vizsgálták az otthoni környezetben élő közvetlen családtagot gondozók igényeit. Azt találták, hogy bár a demenciára; annak viselkedési és pszichológiai tüneteire és progressziójára; az ezekre megfelelően reagáló gondozási felfogásra és gyakorlatokra; valamint a gondozáshoz elérhető formális támogatásokra vonatkozó információkra és tudásra való igény meglehetősen általános volt a gondozók körében, ezek gyakran kielégítetlenek maradtak az elérhetetlen és inadekvát információ- és tudásforrások miatt. Az általuk vizsgált tanulmányok egy részében megjelent a gondozói támogató (*peer*) csoportok tudás- és tapasztalatátadó jelentősége, de az ellátórendszerre gyakran a korai és folyamatos információszolgáltatás hiánya, vagy éppen a felfoghatatlanul túláradó (*overwhelming*) információszolgáltatás volt a jellemző.

A jelen tanulmány a gondozói készségeknek és a demenciaismereteknek a „tapasztalati tudássá” összeálló felépítési folyamatára fókuszál, amely közelítésnek a szerzők ismeretei szerint sem magyar, sem nemzetközi közvetlen előzménye nincs. E folyamat rekonstrukciója során az elemzés nem vizsgálja a kutatás résztvevőinek tudáselemeit és tapasztalatait a szerzők által érvényesnek ismert diagnosztikus, kezelési vagy gondozási ismeretekre alapozva: úgy dolgozza fel azokat, ahogy azok a gondozók számára érvényesnek vagy érvénytelenek, hasznosnak vagy haszontalannak, esetleg károsnak bizonyultak egy adott kontextusban a saját megélésük szerint.

## A GONDOZÓI ÚT ÉS A TAPASZTALATI TUDÁS

Jelen kutatás tehát a gondozó családtagok megélését és igényeit feltáró kutatások palettáját gazdagítja, a gondozói út és a tapasztalati tudás fogalmait segítségül hívva.

Egy másik emberről való gondoskodás egy változatos és dinamikus tapasztalat, amelynek megértésében, feltárásában a gondozói út-koncepció (*carer journey*) nyújt segítséget. A gondozó családtagok számára ez az analógia segíthet narratívába rendezni tapasztalataikat, megélni nehéz érzelmeiket, valamint önreflexiós lehetőséget is biztosít a számukra (Doherty et al. 2009). E tanulmány elbeszélésében az első, később demenciaként azonosított problémák észlelésekor az érintettek és a gondozók egy sok bizonytalansággal terhelt „utazásra indulnak”, amelyben a konszolidáltabb szakaszokat mérföldkövek és fordulópontok választják el egymástól. Bár az aktív gondozás általában a demenciával élő halálával zárul le, a gondozó számára a tapasztalatok feldolgozása, illetve a „gondozónak lenni” identitáseleme is gyakran túlnyúlik azon. Mint ahogy a demencia progressziója sem lineáris vagy egyenletes mintázatú, a gondozói út sem egyenesvonalú, és nem is létezik hozzá „térkép” (Doherty et al. 2009). A gondozói lét szerves részei a bizonytalanság, a nehézség és a teher, de még így sem tisztán negatív tapasztalatról van szó a legtöbb esetben: sokan kapcsolnak pozitív jelentéseket is a helyzethez, élnek meg a demenciával élő személlyel együtt örömteli és érzelmileg feltöltő eseményeket vagy sikerélményt az eredményes gondozáson keresztül (Gillies 2011).

A gondozási kihívással való eredményes megküzdéshez nagyon fontos a gondozó többforrású támogatása (Eurocarers 2017), egyéni szinten pedig a gondozó saját énhatékonyágába és a dolgok feletti saját (belső) kontrollján keresztül a helyzet irányíthatóságába, menedzselhetőségébe vetett hite (Rotter 1972). Ugyanakkor egyik sincs magától értetődően jelen a gondozói eszköztárban, különösen a gondozói életút kezdetén. Idővel azonban a gondozók gyakran tesznek szert értékes kompetenciákra és készségekre, amelyek egyik kulcsforrását a saját tapasztalataik képezik. A tapasztalati tudás „*egy jelenséggel kapcsolatos személyes tapasztalaton alapuló igazság*” (Borkman 1976:445), ami különbözik a szakemberek és szakértők által képviselt absztrakt tudásfogalomtól, de nem szükségszerűen összeegyeztethetetlen azzal. Egyedi és személyes tapasztalaton alapul, ezért szükségszerűen korlátos és töredékes, bár a közelítését tekintve holisztikus és a megélés egészét magába foglalja. Rendszerint az „itt és most”-ban való cselekvésre irányul, pragmatikus, célja az adott helyzetben felmerülő problémák megoldása a lehető leggyorsabban (Borkman 1976).

A jelen tanulmány egyetért Malm és társai (2023) azon felfogásával, mely szerint a tapasztalaton alapuló tudásban szétszálazhatatlanul összefonódnak a tapasztalat mellett a más – például a professzionális akadémiai és gyakorlati – forrásokból megszerzett tudáselemek is, amiből azt is levezetik, hogy a tapasztalati tudás és a professzionális tudás nem egymást kölcsönösen kizáró tudásformák. A „gondozói tudás” önmagában egy sajátos episztémévé (tudásformává) áll össze.

*„Ez egy összetett, mégis praktikus formája a cselekvésen keresztüli megismerésnek (knowing in action), amely az élet és a gondozás kihívásainak kezeléséhez használt »technikák« (Pols 2014) készleteit eredményezi” (Malm et al. 2023:13).*

A gondozói tapasztalati tudás szituációba ágyazott és relacionális, nem lezárt és nem is feltétlenül koherens (Malm et al. 2023). Ezen kívül a tapasztalatok formálódására, megélésére és használatára befolyással lehetnek a társadalmi egyenlőtlenségek is (Blume 2016).

A gondozók tapasztalati tudása tartalmilag kettős fókusszal rendelkezik. Egyszerre vonatkozik arra, aki-ről gondoskodnak: az ő igényeinek felismerésére, reakcióinak kitapasztalására, állapotának jellemzőire; és vonatkozik a gondozás megélésére: a megszerzett képességekre, érzelmi megélésekre, értelemadásokra és megküzdési mechanizmusokra is. Ugyanakkor ezeket a tudásokat rendszerint alulértékeli a közpolitika és az ellátórendszer, pedig a hozzájárulásuk a tartós gondozás társadalmi kihívásának kezeléséhez egyrészt a tényleges gondozási-ápolási munkájukon keresztül elengedhetetlen, másrészt ezeknek a tudásoknak és készségeknek óriási kihasználatlan potenciáljuk van szolgáltatásfejlesztési, közpolitikaalkotási és munkaerő-piaci szempontból egyaránt, amiket szükséges lenne szervezett tréningekkel is aktívan fejleszteni (Doherty et al. 2009; Eurocarers 2017b; European Commission & Social Protection Committee 2021a). Magyarországon nem létezik olyan intézményesített közszolgáltatás, ami ebben a vonatkozásban a gondozók támogatását szolgálná, mint például képzések vagy a készségeik validálása, vagy akár a mentális egészségük megőrzésének támogatása, csak valamennyi civil aktivitás van ezen a területen (Szabó 2016; European Commission & Social Protection Committee 2021b).

## A TANULMÁNY CÉLJA ÉS MÓDSZERTANA

### A tanulmány célja

A jelen tanulmány célja annak feltárása és sűrített leírása, hogy a demenciával élők informális gondozói hogyan rekonstruálják a tapasztalati tudáskészletük forrásait és felépítési folyamatát a demencia tünetei-vel való első szembesüléstől a tájékozott gondozói – tapasztalati szakértői – szerep megéléséig. A megélések és ezek folyamatjellegének feltárása valamint kontextualizálása tehát a cél, valamint ezeknek egy olyan egységes perspektívájú, de a megélt tapasztalatok sokféleségére is reflektáló narratívába rendezése, ami érzékletesen tudja bemutatni az informális gondozók útját. Azok a tudás-, kompetenciakészlet- és szerepi-identitás-építésre való reflexiók állnak a tanulmány középpontjában, amelynek elemei sokszor töredékesek, jórészt egyediek, viszonylagosak, egy érzelmileg mélyen átitatott változó kapcsolatban formálódók, és amelyek működőképessége és érvényessége valós körülmények között lett kipróbálva.

A tanulmány az alábbi orientáló kérdésekre keresi a választ:

- Hogyan beszélnek el a demenciával és demenciagondozással kapcsolatos készségek és tudás szerepét az informális gondozók a gondozói út során és főbb állomásain?
- Milyen ösztönzőktől vezérelve és hogyan építik fel a gondozási kihívásokkal való megküzdéshez a tapasztalati tudáskészletet?
- Hogyan érvényesül a felépülő tapasztalati tudás a gondozási kihívásokkal való megküzdésben?

Reményeink szerint az informális gondozók változatos tapasztalatainak feltárása nemcsak nekik kínálhat egy olyan vonatkoztatási keretet, amiben és amihez képest el tudják magukat helyezni, hanem az egyéb „érintett felek” (családtagok, ismerősök, professzionális egészségügyi és szociális szakemberek, valamint a szakpolitika formálói, és magától értetődően a tudományos közösség érdeklődő tagjai) számára is betekintést nyújthat, jobb kölcsönös megértésre, érzékenyítődéssre, és esetleg valamiféle támogató cselekvésre sarkallva őket.



## Módszertan

A tanulmány alapjául elsősorban 22 mélyinterjú szolgál, amelyek 2019 és 2022 között (elsősorban 2021-ben és 2022-ben) készültek demenciával élő hozzátartozót a jelenben vagy a közelmúltban gondozó családtagokkal. Az empirikus adatgyűjtés retrospektív jellegű volt, azaz nem a demenciával élők tüneteinek és önellátási képességei változásának, vagy a gondozók ezekkel való megküzdésének folyamatában, esetleg a „tanulási görbéjükön” kísérvé történt, hanem a gondozók az interjú időpontjából visszatekintve rekonstruálták a gondozói útjukat, valamint reflektáltak az addig megélt tapasztalataikra.

A kutatás résztvevői valamilyen módon már korábban is részt vettek Alzheimer Café típusú rendezvényeken, egy részük rendszeresen, más részük pedig csak esetleg, illetve csak korábban egyszer-kétszer. A kutatás résztvevőinek rekrutációja elsődlegesen ezeken az Alzheimer Café rendezvényeken történt, de készült interjú olyan gondozóval is, akit egy másik gondozó vagy egy az AC szervezésében részt vevő professzionális szakember ajánlott. És volt olyan résztvevő is, akivel az interneten zajló és a demenciagondozáshoz kapcsolódó tevékenysége miatt vettük fel a kapcsolatot.

Az egyetlen érdemi kihívást az interjúk időpontjának és helyszínének az egyeztetése jelentette, részben a gondozási feladatok rugalmatlansága és előreláthatatlansága, valamint a Covid19-járvány miatt szükséges elővigyázatosság miatt. A kutatás résztvevőit tájékoztattuk a kutatás céljáról, eszközéről, illetve arról, hogy az általuk elmondottakat anonimzálva fogjuk felhasználni, de bármikor meg is állíthatják az interjút, illetve vissza is vonhatják a felhasználási engedélyüket.

Az interjúk során bizalmi légkör alakult ki, amiben úgy tűnt, a résztvevők aggodalmak nélkül osztották meg a tapasztalataikat, sőt közülük többen spontán reflexióként jelezték is, hogy ez az első alkalom, hogy részletesen tudnak beszélni valakivel ezekről. Domináns résztvevői motivációként bontakozott ki az is, hogy talán mások – gondozó sorstársak, de akár professzionális szakemberek vagy szakpolitikusok – is tanulhatnak az ő tapasztalataikból. Kétszer fordult elő olyan, hogy kérésre megállítottuk a felvételt, mert olyan dolgot osztottak meg velünk, amit nem szerettek volna diktafonra mondani. A résztvevőkkel átlagosan másfél-két órás félig strukturált mélyinterjúk készültek, részben személyesen, részben online (a vírushelyzet miatt). Némelyükben annyira erős volt a közlésvágy, hogy e-mailben további kiegészítő információt is küldtek az interjú után.

A gondozók közül tizenöt volt nő és hét férfi, a többségük (16 fő) elsődleges (kizárólagos vagy fő-) gondozóként azonosította magát, míg hatan másodlagos vagy társgondozóként (akik mellett tehát a demenciával élő közös rokonnak volt egy elsődleges informális gondozója). A legtöbben (15 fő) valamelyik szülőjüket gondozták, öten a partnerüket, és egy-egy személy a testvérét, illetve a partnere szülőjét. Munkaerőpiaci státusz szerint 12 fő volt még aktív (korban), 10 fő pedig nyugdíjas státuszban volt már az interjú időpontjában.

Egy esetben még viszonylag korai, „útkereső” időszakban történt az interjú, nyolc esetben a gondozói út viszonylag előrehaladottabb helyzetéből visszatekintve, öt esetben az intenzív gondozás lezárulta (bentlakásos intézményi elhelyezés) után, nyolc esetben pedig már elhunyt a személy, akinek a gondját viselték – általában néhány hónappal az interjút megelőzően (Függelék F1. táblázat).

Érzékenyítő és kontextuális adatforrásként tudtuk még használni azokat az információkat is, amelyeket Alzheimer Cafékön való megfigyelőként való részvételünk tapasztalataiból és a jegyzeteinkből eredtek.<sup>7</sup> Ezek

<sup>7</sup> Az Alzheimer Cafékön való részvételünk tapasztalataiból és a jegyzeteinkből eredtek.<sup>7</sup> Ezeknek elemzéséhez lásd Kucsera és Holpert (2021a, 2021b).

az etnográfiai jellegű megfigyelések az interjúk alatt is jól jöttek egyfajta közös élményként, apropót is nyújtottak ahhoz, és néhány helyen explicit módon is beépültek az elemzésbe – de a tanulmány alapvetően az interjúkra épül.

Az empirikus munka és elemzés a konstruktivista megalapozott elmélet módszertani elve és gyakorlati fogásai mentén épült fel (Charmaz 2006, Kucsera 2008). A kutatómunka során és a tanulmány eredményeinek bemutatásakor erőteljesen hatott ránk Charmaz megalapozott elméletének „társadalmi igazságosság-kutatás”-i (*social justice research*) felfogása (Charmaz 2011) is. Már a 2006-os könyvében is felveti a megalapozott elmélet módszertanának alkalmazhatóságát például a hatalmi egyenlőtlenségek vizsgálatában is, amit tovább fejteget a 2011-es tanulmányában. Charmaz olvasatában az ilyen felfogású kutatások „*az egyenlőtlenségeket és egyenlőséget, akadályokat és hozzáférést, szegénységet és privilégiumokat, egyéni jogokat és közjavakat, valamint ezek szenvedésre gyakorolt hatását vizsgálják. A társadalmi igazságosság vizsgálata magában foglalja azon társadalmi struktúrák és folyamatok kritikus szemléletét is, amelyek egyéni és kollektív életet formálják*” (2011:359, saját fordítás), kifejezetten azzal a céllal, hogy hozzájáruljanak a társadalmi igazságossági és a társadalompolitikai kérdések újragondolásához.

Az interjúkról átiratok készültek, melyek közül a kutatók az első néhányat sorról sorra, majd egyre inkább fókuszáltan kódoltak, majd a kutatás előrehaladtával iteratív munkával a formálódó lényegesnek tűnő elméleti kategóriák köré rendeződtek az újabb interjúk témái is (elméletvezérelt mintavétel). Az elemzés és a kódolás iterációi azt jelentették, hogy folyamatosan vissza-visszatértünk a korábban – folyamatában – elemzett interjúrészletekhez, ami segítette lehatárolni a lényegi-releváns témaköröket, illetve azok újabb jelentésrétegeit. Az interjú, valamint a tereptapasztalatokat is átbeszéltük, illetve a formálódó interpretációkat is folyamatában megvitattuk.

## A KUTATÁS EREDMÉNYEI

### A demencia felismerése és a demenciáról birtokolt induló tudás

A kutatásban részt vevők történeteiben mindössze egyetlen olyan eset volt, amikor maga a később demenciával diagnosztizált személy ismerte fel, hogy valami nincs rendben, és orvosi konzultációra lenne szüksége a tünetei miatt. A többi esetben tipikusan a családtagok, néhány esetben pedig a tágabb rokonság, illetve a kiterjesztett baráti kör ismerte fel a tünetek kóros jellegét, de ez utólag rekonstruálva egyáltalán nem volt magától értetődő.

A leginkább jellemző oktulajdonítási mintázat az volt, hogy a szokatlan jelenségeket az öregedés általuk természetesnek tartott folyamata részeként értelmezték. Kognitív problémák esetén például a „feledékeny idős” sztereotip sémájába illesztették a történeteket, de a személyiség- és viselkedésváltozásként észlelt tünetek esetén is „adta magát” időskori személyiségváltozásként racionalizálni azokat. Ezeket a jelenségeket bár esetenként furcsának látták, de következményeit tekintve rájuk és az érintettre nézve is jelentéktelennek vagy tolerálhatónak ítélték, és ezért orvosi kontrollt ekkor még nem igényeltek. Az egyik családban például az volt a konszenzus, hogy az édesapának csak az egész életére jellemző feledékenysége erősödött fel idősebb korára, még annak ellenére is, hogy olyan élethelyzetekben is megjelent, ahol az korábban nem volt jellemző.

Ugyanakkor nem csak az időszedéssel társított „velejárók”, hanem egy-egy ad-hoc jelentősebb életeseemény vagy más, ismert betegségek koincideniája is elfedhette a demenciához köthető kóros folyamatok

felismerését a környezet számára. Egy családban például az édesanya visszahúzódóvá, melankolikussá és akarnokká váló személyiségét a férje elvesztése miatti gyászfolyamat részének tudták be, egy másikban pedig költözés miatti környezetváltozásnak.

Érdekes körülmény, hogy általában a (rokon) kapcsolat mélyebb intimitásszintje, illetve a mindennapos találkozások sem tudták előmozdítani ezen folyamatok kóros jellegének felismerését. Sok esetben ezektől függetlenül magyarították kézenfekvő okokkal az apróbb változásokat, még akkor is, ha ezek az események egyébként szaporodtak, illetve mélyültek.

Ezekben az esetekben a megélt folyamat, illetve az állapot potenciálisan kórosként való felismerésének mérföldköve az volt, amikor a korábbiakhoz képest már súlyosabb tünet jelentkezett, vagy akár egy előjel nélküli (válság)epizód történt, amit aggodalommal szemlélt a környezet, mert vagy annyira meglepő volt, vagy például ön- vagy közveszélyesnek ítélték a történeteket.

Róbert és családja számára utólag állt össze a kép. Náluk arra volt szükség ehhez, hogy az édesapja személyi sérülést nem okozó, az ő részéről csak a rendszámtábla elvesztésével járó közúti balesetet okozzon, amiről viszont nem is beszélt a családtagjainak, és nem is volt egyértelmű, hogy mennyire tudatosult az édesapjában az eset.

*Róbert: „Betudtuk [annak], hogy sokat dolgozik, régebben is feledékeny [volt], talán nem is volt ennyire éles. Elvett pénzt [a megbízótól], és nem tudta, konkrétan nem volt meg a pénz. [...] Személyes élmény: otthon az udvarunkon, azt hittem, hogy valakivel beszélget, de megláttam, hogy nincs ott senki. Éreztem, hogy megrettentem, vagy megijedtem, hogy ez most micsoda. Nem tudom, hogy ez a demencia tünete volt-e. Erre utaló jel lehetett. Utána derültek ki a dolgok.”*

Más esetekben pedig a későbbi gondozók számára fontos személy (családtag, barát, ismerős) külső perspektívája segített felismerni a demenciát abban, ami az addig közvetlenül és folyamatában észlelők számára még „normálisnak” volt értelmezve, ösztönözve egyúttal a családtagokat egy orvosi ellenőrzésre.

Anita demenciával kapcsolatos tudatlansága a férjénél jelentkező tünetek jelentőségének – kóros jellegének – felismerését gátolta, az ő esetükben a – tőlük külön élő – fiuk volt az, aki demenciára kezdett gyanakodni.

*Anita: „Tehát akkor már a fiam figyelte rá, hogy valami baj van. De biztos, hogy ez előbb jelentkezett. Csak mondom, hogy én nem..., nem tulajdonítottam ennek talán jelentőséget. Hogy ez most..., ez most betegség. Hát mondom..., nyolc évvel ezelőtt foglalkoztak itt demenciával? Nem foglalkoztak.”*

Anita egyúttal arra is reflektált, hogy emlékei szerint akkoriban társadalmi diskurzus sem létezett a demenciáról, és ezért az övé mellett az általános társadalmi demenciatudatosság is alacsonyabb volt.

Az eddig feltárt mintázatokban tehát az a közös elem, hogy kifejezetten demenciára azért sem gyanakodtak, mert bevallásuk szerint lényegében tudatlanok voltak vele kapcsolatban, és ha esetleg még ismerték is „hírből”, az a passzív tudásuk része volt. Jellemző módon nemcsak a saját, illetve általában a társadalmi demenciatudatosság volt elégtelen, hanem a kutatás mintájában szereplő azon néhány családé is, ahol korábban már előfordult a demencia. Esetükben még ez sem tudott segítő mintául szolgálni a felismerés folyamatában, mert alig tudtak azokról a családi történetekről valamit, részben feltehetőleg a demenciát még egy családon belül is körüllegő stigma miatt (ami meg is jelenik utalásszinten az interjúkban).

Ezzel együtt is voltak ugyanakkor olyan résztvevői is a kutatásnak, akiknek a szeretttük tünetei jelentkezésekor volt már valamilyen előzetes tudásuk a demenciáról, ezért már annak lehetőségével, illetve célirányosan arra irányulóan kerestek orvosi diagnózist. A tipikus tünetek, amik gyanúra adtak okot, a demencia leggyakoribb formájának a legismertebb kognitív tünetei voltak, azaz a rövid távú memóriát, illetve a problémamegoldást érintő zavarok.

Róza például maga kezdte el gyanítani édesanyja demenciaérintettségét.

Róza: „*Én, én valahogy azt tudtam, hogy felejtés, dezorientáltság, előrehaladó, [de] azt, hogy mennyi ideig tart, abszolút nem. Meg voltunk győződve, hogy nagyon gyorsan meg fog halni, mert olyan ijesztő volt akkor az az állapot.*”

Ugyanakkor még Róza előzetes érzékenyítettsége és tudása sem volt elegendő mélységű ahhoz, hogy ne egy óriási bizonytalanságot éljenek meg az édesapjával a gyanút végül igazoló orvosi diagnózis körüli időszakban.

Rózáékhoz hasonlóan abban a néhány további esetben, ahol szintén maguk ismerték fel a demenciagyánút sem volt szisztematikus vagy különösebben mély – érdemi – a demenciaismeretük, ami akár a diagnózis utáni új helyzet érzelmi feldolgozására, akár a menedzselésére felkészíthette volna őket.

Sajátos eseteknek tekinthetők azok a családok, ahol a felmerülő demenciagyánú esetén nem orvosi diagnózist (bizonyosságot) kerestek a demenciagyánúval érintett személyek és a közvetlen hozzátartozóik. Ilyenről közvetetten, Alzheimer Cafét vagy egyéb közösségi (civil jellegű) demencia tematikájú eseményt<sup>8</sup> szervező személyek beszámolóiból értesültünk. Ők találtak olyan esetekkel, akiknél nem volt orvosi demenciadiagnózis, de maguk azért gyanakodtak demenciára, ezektől a rendezvényektől várva bizonyosságot és tudást. Ezek az epizódok felvethetik azt a kérdést, hogy ők miért nem az egészségügyi ellátórendszerhez fordultak a problémáikkal, különösen, hogy a demencia komplex kihívásaival és azok kezelésében az egészségügyi rendszer szerepével minimum e rendezvények résztvevőiként tisztába kellett, hogy legyenek.

Rajtuk kívül volt még egy-két eset, ahol a diagnózis lényegében véletlenül esett meg, járulékosan egy más eredetű betegséghez (pl. agyvérzés) kötődő kivizsgáláshoz és kezeléshez kapcsolódóan.

### A demencia diagnózisának és megélésének történetei

A diagnózis a gondozók életében is mérföldkőnek számított, amit többen a megtörténtekekor így éltek meg, míg mások visszatekintve azonosítottak akként. Az időszak ambivalenciáját jól jellemzi, hogy a diagnózis megszületése egyszerre teremtett bizonyosságot és bizonytalanságot is bennük. Bizonyosságot azért, mert végre nevesítve lett, végre valamivel meg tudták magyarázni a tüneteket. Bizonytalanságot pedig azért, mert a demencia sokszor egy jelentés nélküli, esetleg csak valamilyen homályos és töredékes tartalmú kifejezés volt a számukra, de aminek a lehetséges következményeit egyikük sem ismerte.

Róza számára például édesanyja diagnózisának bizonyossága fontos fordulóponthoz vezetett.

Róza: „*Nekem inkább kinyílt egy ajtó, hogy végre valami! Érthetőbb lett.*”

Sebestyén ugyanakkor a gondozói út startvonalán hirtelen az emberre szakadó bizonytalanságot és elvesztettséget hangsúlyozta, amikor felidézte az édesanyja diagnózisával való szembesülést.

<sup>8</sup> Melyek legáltalánosabban pszichoedukációs támogatási céllal jellemezhetők.

Sebestyén: „És ez általában hirtelen jön, hogy valaki megbetegszik a családban, megvan a diagnózis, és akkor ki kell találni, hogy hogyan tovább. De legtöbbszörnek fogalma sincs arról, hogy mi a demencia. Meg hogy egyáltalán ez mivel jár. Meg hogy hol tudsz... kitől kaphatok információt. Tehát az ember az olyan, mint amikor így belépsz egy ilyen nagy ködbe, és akkor merre induljál. Ezt tényleg ehhez lehet hasonlítani.”

A diagnózis környéki tudásnak kiemelt jelentősége van. A demencia jellegének és potenciális következményeinek komplexitásában való megértése alapvetően tudja támogatni az érzelmi feldolgozást és a megfelelő megküzdési stratégiák kialakítását. Ezért van kiemelt jelentősége a diagnózis mellé nyújtott tájékoztatásnak, amit magától értetődően az orvostól remélnék az emberek: egyrészt, mert a diagnózissal ők hozzák el az új realitást, és főleg azért, mert a betegségekkel kapcsolatban – a magyar társadalomban nem csak kiemelt, hanem lényegében monopolhelyzetben – az orvosok képviselik a szakértelmet és az autoritást. Ez hatványozottan érvényes egy olyan betegség (tünetegyüttes) esetén, amivel kapcsolatban az egyéni tudás és a társadalmi tudatosság alacsony, sőt, főként előítéletek és stigmák kapcsolódnak hozzá a hétköznapokban.

A kutatás résztvevőinek többsége szerint ugyanakkor az orvosok a diagnózis közlése mellett jellemzően a betegség gyógyíthatatlanságára és progressziójára szorítottak egyéb érdemi információk megosztása nélkül.

Andrea még aktív korában körzetes nővérként az egészségügyben dolgozott, de még a hivatásán keresztül sem találkozott korábban a demenciával. Úgy érezte ugyanakkor, az egészségügyi tapasztalata segített abban, hogy asszertíven tudott fellépni a háziorvosuk „leszerelő” viselkedésével szemben, ragaszkodva ahhoz, hogy valami nincs rendben a férjénél, és a kognitív zavarai nem az idős korának tudhatók be. Végül komolyan is vették a férje tüneteit, és beutalták egy fővárosi kórházi kivizsgálásra, ahol – bár protekcióra volt szükségük az alapos vizsgálatához – végül frontotemporális demenciát diagnosztizáltak nála.

Interjúkészítő: „És mit mondtak önöknek a kórházban, hogy mi ez a dolog, hogyan fog lefolyni, mit lehet tenni?”

Andrea: „Hát sok mindent nem. Nincs rá jelenleg gyógyszer. El kell fogadnunk, hogy ez van.”

Interjúkészítő: „Ennyit mondtak?”

Andrea: „Igen, igen.”

Egy másik családnak még hozzátettek annyit a hasonlóan szűkszavú, konkrétumok nélküli tájékoztatáshoz, hogy készüljenek fel, ezzel valahogy meg kell majd küzdeniük, majd ehhez támpontul csak annyit, hogy „Csak rosszabb lesz. Nincs gyógymód. Csak lefele megy. Ebbe meghalni nem lehet. Semmi egyebet.”

Mátyás a diagnózist felidézve a háziorvos és a neurológus kedvességét dicsérte, amivel akkor ezért nagyon meg is volt elégedve, de utólag rájött, hogy valami másra lett volna szüksége. Arra, hogy érdemi információkkal lássák el az édesanyja Alzheimer-diagnózisával kapcsolatban: „ha valaki akkor a hónom alá nyúl, akár a szakorvosi rendelőben, akár a háziorvosnál a kedvességén kívül kaptunk volna füzetet vagy magyarázatot”. Számára például csak nagyon lassan bontakozott ki, hogy mit jelent ez a betegség, és utólag úgy látta, hogy a diagnózis után még sok elkerülhető hibát követtek el a társ gondozó testvérével, sok feszültséget generáltak évekig és sok frusztráción mentek keresztül együtt, mert nem tudták, hogy mit jelent a demencia, és nekik ehhez hogyan kell állniuk, mit kell tenniük.

A Mátyás által lehetséges megoldásként felvillantott tájékoztató füzet sem garancia a szükséges és elégséges tájékoztatáshoz. Egy másik gondozó a demenciával kapcsolatos általános tájékoztatásként kapott

ugyan egy ilyen füzetet az orvostól, de annak a tartalmával elégedetlen volt, amit csak tetézt az, hogy úgy vélte, egy amerikai, keresztény ideológiájú füzetet fordítottak le magyarra, ami neki eleve idegen stílusú volt. Személyre szabott tájékoztatásra és támogatásra lett volna szüksége a diagnózis mellé. Kereste az egyedi-személyes kérdései megválaszolásához később is ugyanezt az orvost, de akkor már nem tudta őt elérni az ellátórendszeri praxisában, csak a privát rendelőjében. Az a találkozás viszont az orvos – általa szenttelen, nemtörődömnek észlelt – attitűdje miatt okozott csalódást.

Eleve voltak többen is a gondozók között, akik már a diagnózist sem találták elég meggyőzőnek. Nem a demenciát nem tudták elfogadni, számukra az orvos által bizonytalanul megfogalmazott demenciatípus okozott extra stresszt, mert azt gondolták, hogy abból kellene következnie az alkalmazandó terápiának. Volt olyan interjúrésztvevő, akit a szerette demenciájának típusához fűződő, általa észlelt orvosi indifferencia zavart: „most már mindegy” – éreztette az egyikükkel. Néhányukat érdekelte volna még a betegség fiziológiája és kialakulásának az oka is, mert az is valamiféle megnyugvást adott volna, hozzásegített volna az elfogadásához, és különösen az alkalmazott terápiával kapcsolatos bizalomhoz.

De olyan paternalisztikus orvosi magatartást is felidéztek gondozók, ami a gondozással kapcsolatos legnehezebb vagy végső döntésekben tekintette magától értetődőnek azt, hogy mit kellene tenniük – anélkül, hogy az ő véleményükről / terveikről bármilyen beszélgetés folyt volna. „Sürgősen keressek neki egy [bentlakásos] otthont, mert rohamosan romlani fog” – idézte fel egyikük azt, amit az orvos tanácsolt, de ő ezután – a saját preferenciái szerint – még négy évig maga gondozta az édesanyját. Egy másik gondozónál ez a tanács kevésbé volt explicit, így ő csak utólag értette meg, hogy az orvos akkori kommunikációja arrafelé terelte volna, hogy helyezze el lehetőleg mielőbb az édesanyját egy bentlakásos intézetben, pedig ő szintén otthon szeretne volna gondozni, és gondozta is még évekig. Ezekben az esetekben arra lett volna igényük, hogy az orvosok a család döntéshozatalát alternatívákat felvázoló (professzionális) szakértői véleménnyel támogassák meg. Helyette az elhelyezésre irányuló nyomásgyakorlást tapasztaltak, amelyben a saját döntési kompetenciájuk és a helyzettel kapcsolatos megélt belső kontrolljuk gyengült, illetve még jobban el is bizonytalanodtak.

Ugyanakkor olyan résztvevői is voltak a kutatásnak, akik úgy érezték, hogy már a diagnózistól kezdve rengeteget tanultak egyéb professzionális szakemberektől (orvosoktól és a szociális ellátásban dolgozóktól), akiknek nagyon hálásak is emiatt. Az egyik gondozót például az egyébként szintén csak a diagnózis közlésére szorító szakorvos „utalta be” a – szerencséjére – helyben működő Alzheimer Caféba további tájékoztatásért, ahová nagyon rövid időn belül el is jutott. Bár a rendezvény műsorán egy őt még nem érintő előadás szerepelt – a gondnokság alá vétel –, a helyszínen meg tudott ismerkedni a helyi szociális szolgáltató vezetőjével. Rövid időn belül bejutottak a helyi demens nappali ellátásba, és ezen a két kapcsolódási ponton keresztül rengeteget tanult, valamint ezzel a komplex támogatással maximálisan elégedett is volt.

Önmagában a diagnózis sem ugyanolyan mértékben döntő jelentőségű pillanat mindenki számára. A megélését befolyásolja többek közt a demenciával élő aktuális állapota, a diagnózis körülményei, a családtagok kapcsolata az érintettel, a családi kapcsolatok és a segítőháló működése, de olyan „magukkal hozott” gondozói erőforrások is, mint a társadalmi státusz, az egészségműveltség, vagy az orvosi szaknyelv ismerete.

Az, hogy a diagnózist, annak megállapításakor, nem mindenki tartotta sorsfordítóknak, összefüggést mutatott azzal, hogy a résztvevők kevés tudással rendelkeztek a tünetekről, a betegség lefolyásáról és a gondozási igényről. A már idézett Anita épp ezért nem is vett részt a folyamatokban kezdetben. Volt, aki azt hangsú-

lyozta, hogy a diagnózis ellenére az élet a megszokott kerékvágásban folytatódott, a demenciával élő hozzátartozójuk nem igényelt gondozást.

Többük számára azonban a diagnózis, az azt követő tapogatózó tájékozódás, és bizonyos értelemben a magukra hagyatottság megélése olyan meghatározó mérföldkő volt, amihez erős negatív érzelmek kötődtek. Idővel azonban kibontakozott számukra a demencia realitása. Megterhelő érzelmileg az, hogy szerettük állapotunkat idővel elkerülhetetlenül rosszabbodni fog, hogy ellehetetlenül az addigi közös életük, a közös tervek.

Ehhez jött még az a bizonytalanság is, ami a választott vagy kényszerű gondozói szereppel jár, azaz, hogy ők ebben mit tudnak tenni, immár nemcsak családtagként pozicionálódva, hanem gondozóként is. Volt, aki ezt az időszakot kétségbeejtőnek írta le. Számára azt volt megterhelő elfogadni, hogy „nincs segítség”, nem tud úgy segíteni, ami gyógyulásához vezetett volna. Őt mindez akkor arra sarkallta, hogy különböző, orvosiilag nem igazolt alternatív gyógy módok után tájékozódjon.

### A tapasztalati tudáskészlet felépítése a demencia kibontakozása idején

A diagnózis óta eltelt évek gondozási élethelyzetének komplexitása, benne a demencia tüneteinek és a felmerülő gondozási igényeknek a változása alapélmény a kutatás résztvevői számára. A demencia fő sajátosságai közé tartozik a sokszínű és nagy egyéni változatosságot mutató megjelenési formája és lefutásának kiszámíthatatlansága. Ez önmagában is kihívás a gondozók számára, de az ezzel való megküzdést a megfelelő ismeretekkel való felvértezetttség – beleértve a változás és a váratlanság anticipációját – kulcskézsésként tudja támogatni.

Volt a kutatásnak olyan résztvevője, aki a diagnózistól viszonylag hamar eljutott a bizonyosságig és az általa megfelelőnek tartott információforrásokig, míg a másik végletet azok jelentették, akiknek az első néhány éve lényegében passzívan telt, sőt, még a demencia diagnózisának birtokában sem tudták annak betudni az újabb tüneteket, csak „sodródtak” tehetetlenül, kiszolgáltatottan. Ezért is lenne kulcsfontosságú a gondozói pálya egészén megerősíteni a gondozói kapacitásokat, azon belül is a tudáskészletet. Ez utóbbit a sokszínűség miatt személyre szabottan, szükség esetén előre felkészítő jelleggel – azaz nem már csak a konkrét igény felmerülésekor –, könnyen elérhetően, könnyen érthetően és megfelelő-hiteles módon kell nyújtani.

Ugyanakkor az egészségügyi ellátórendszer – kiemelten a házi orvosok és a neurológus-pszichiáter szakorvosok – a kutatás résztvevőinek domináns véleménye szerint nem látja el ezt a feladatot. Tipikus a gondozói elbeszélésekben az, hogy nem kaptak érdemi tájékoztatást az időnkénti kontrollokon (sem), nem voltak bevonva az egészségügyi ellátás és úgy általában a gondozási terv kialakításába partnerként. Az otthongondozás iránt elkötelezett családtagokban ez feszültséget okozott, úgy élték meg, hogy az orvosok a gondozóval való érdemi konzultáció nélkül alkalmazták a szerintük legjobb megoldást transzparens magyarázat és partnerség nélkül.<sup>9</sup>

9 Róbert és testvére együtt gondozzák a demenciával élő édesapjukat. Kilenc hónappal az interjú előtt a külön háztartásban élő szüleik elkapták a koronavírus-fertőzést, amiben az elsődleges gondozó édesanyjuk meghalt, ezután váltak ők gondozóvá. Ez idő alatt váltak hozzáférhetővé a vakcinák, azzal az ígérettel, hogy jobb és tartósabb védelemet adnak, mint ami a fertőzéssel volt elérhető. Róberték keresték a vakcina felvételének lehetőségét, de a házi orvosuk azzal szerelte le őket, hogy az még ráér. Róbert azon morfondírozott az interjú során – egy kicsit maga is megijedve ettől a feltételezéstől –, hogy a családjukat régóta ismerő házi orvos esetleg a közösen gondozó testvérpár felé táplált „jósándékból” nem akarja beoltani az édesapjukat Covid19 ellen, így akarván kegyesen megóvni őket a gondozási tehertől, ha esetleg az édesapja egy második fertőzést már nem élne túl.

Tamara például kifejezetten azt élte meg, hogy amikor a férje agresszivitásáról beszámolt az egyébként a területen nagyon jó nevű orvosnak, akkor az őt hibáztatta.

Tamara: *„Mi meg mindig tapasztaltunk egy kicsit ilyen lenéző [hozzáállást] »Hát hogyha demens beteg nincs jó állapotban vagy agresszív, akkor az biztos a hozzátartozó hibája, mert nem volt kellően türelmes, meg nem volt kellően, hogy mondjuk, megértő.« De hát az a baj, hogy az ember ezekhez a gyakorlati problémákhoz, gyakorlati gondokhoz nem kap olyan segítséget, ami segítené őt annak a helyzetnek a kezelésében.”*

Gyakori, narratívákön átívelő kritika volt az is, hogy az orvosok nem nyújtottak információs támogatást a rendelkezésre álló közszolgáltatásokról, a demenciával élők számára életmódbeli tanácsokról vagy – mint Tamara példájában – gondozási praktikákról sem.

A gondozók főleg ezek miatt kerestek aktívan alternatív tudásforrásokat és információs támogatást, amelyeket a saját tapasztalataik feldolgozásával kiegészítve jártasabbak és magabiztosabbak lettek a demenciával és demenciagondozással kapcsolatban. Ez ugyanakkor többekben egyfajta szkepticizmust és bizalmatlanságot szült az orvosokkal, illetve az egészségügyi ellátással kapcsolatban. Emiatt volt például olyan gondozó is, aki elhagyta a felírt gyógyszert, mondván, hogy csak rutinból, különösebb meggyőződés nélkül írták azt fel. Másvalaki pedig másodvéleményt kért egy másik orvostól, és úgy érezte, hogy helyesen, mert ő mást állapított meg, más gyógyszert írt fel, ami szerinte jobban is működött. Néhány gondozóban tovább mélyült a bizalmatlanság azzal, ahogy az egészségügyi ellátórendszer egyéb – nem kifejezetten neurológiai vagy pszichiátriai jellegű – területeinek hiányos demenciafelkészültségét megtapasztalták. Ilyenről számolt be például az a gondozó, aki szerint a férje már nem tudott megalapozott döntést hozni egy műtéti kérdésben, de a szakorvos mégsem vette figyelembe a feleség aggályait ezzel kapcsolatban. Egy másik gondozó pedig arról számolt be, hogy az orvosok anélkül bocsájtottak el a kórházból egy ismert demenciadiagnózissal rendelkező személyt a csonttöréses balesete kórházi kezelése után, hogy a családot értesítették volna.

Ami azonban a legfájóbb tapasztalatként köszönt vissza a beszámolók többségében, az általában az egészségügyi rendszer, és annak arcafént az orvosok viszonyulása a demenciával élőkhez és a kíséretükben gondozóként megjelenő családtagokhoz. Szerintük a rendszer nem tekinthető személyközpontúnak, igényalapúnak, empatikusnak, illetve a bánásmód sem megfelelő.

Ugyanakkor a kutatásban részt vevő gondozók között volt olyan is, aki maximálisan elégedett volt az orvossal. Például Hajnalka, aki a férjét gondozza, minden fentebb felsorolt elemet tekintve elégedettségéről számolt be. Nemcsak az orvos tájékoztatásáról, hanem annak rugalmasságáról és az empatikus hozzáállásáról is pozitívan nyilatkozott. Ráadásul elmondása szerint igényére szabva kapta meg az orvosi tájékoztatást és tanácsot.

Hajnalka: *„Én eddig úgy voltam ezzel az orvossal, hogy annyira bizalommal voltam, és irtó rendes volt. Azt mondta, hogyha valami probléma van, akkor hívjam fel telefonon. Úgyhogy előtte, mikor a fűrdőszobában volt [a férjem], akkor gyorsan ment a telefon, hogy »Doktor úr, ez«. És sose volt olyan, hogy »Most beteg van nálam, most nem alkalmas«, vagy mi. És mindig nagyon udvariasan válaszolt. Mindig tudtam tőle segítséget kérni. Úgyhogy őhöz voltam bizalommal, őhöz fordultam. És nem is szeretek olyat, hogy elmegyek másikhöz, »Hátha [az] mit mond, és ő mit mond«, nem. Ide tettem a kártyámat, hozzá fordulok, hogyha valami van [...], nekem ez megnyugtató, hogy az orvoshoz fordulok.”*



Hajnalka esetében nem volt semmilyen plusz faktor, ugyanakkor a résztvevők közül többen reflektáltak arra, hogy az orvosi támogatással/interakcióval elégedettek esetében gyakran fennáll valamilyen speciális körülmény is, mint például az ismertség, protekció, szerencse, esetleg a saját érdekérvényesítő képesség / állhatatosság, vagy éppen az egészségügyi rendszeren kívüli informálisabb helyzet. Az egyik gondozó például élénken emlékezett még arra, hogy egy ismerőse összekötötte egy kutatóorvossal, aki szemléletesen elmagyarázta neki az Alzheimer-kór patológiáját. Számára ez vízváltó volt ahhoz, hogy megértést és megnyugvást hozzon a betegség hétköznapiasításán keresztül.

Nemcsak az orvos-beteg-gondozó triádban való találkozások esetén fejezték ki az orvossal való elégedettségüket, hanem az olyan informálisabb, az egészségügyi ellátórendszeren kívüli kontextusban is, mint amilyenek az Alzheimer Café-rendezvények. Ezekre gyakran hívnak meg orvosokat előadónak, ahol az orvos-közönség viszony mellérendelőbb, a rendezvény pedig spontánabb, kötetlenebb. Méltányolták ezek a gondozók azt is, hogy az előadók az ismeretterjesztés, illetve általában „az ügy” iránt elkötelezettebbek, akiktől gyakran lehetett kérdezni is. A kutatás résztvevői számára az Alzheimer Cafék már csak ezért is fontosnak bizonyultak a tudásépítésben. De ez részben a kutatási dizájnából is következik, mert sokukat ilyen rendezvényeken keresztül ismertünk meg és kértünk fel a részvételre, de a rendezvényeken való megjelenés valamilyen módon sokuknak fontos mérföldkőnek is bizonyult. Ők – talán az egészségügyi ellátórendszeri rossz tapasztalatokból kiindulva – nagyon értékelték azt, hogy az AC egy olyan plusz megküzdési erőforrás, amit használni tudnak. Ezek az alkalmak egyfajta keretet adtak a dolgok értelmezéséhez, és ösztönzést nyújtottak további információforrások (pl. könyvek) beszerzésére, és sokszor itt hallottak egy-egy gondozási praktikáról is. Másokban a részvétel normalizálta a demenciát, és elfogadóbbá tette őket a demenciával élő személlyel kapcsolatban. Az is alapélményévé vált többeknek, hogy nincsenek egyedül a helyzetükkel, és ez segített kialakítani a gondozói identitásukat is. Ez a komplex megélés megerősítette és magabiztosabb, illetve felelősebb helyzetbe hozta őket a gondozási tevékenységükben.

Kulcselőnynek bizonyult az is, hogy az AC-rendezvényeken közvetlenül kapcsolatba tudtak kerülni a helyi demenciaellátás fontos szereplőivel, leggyakrabban a helyi szociális ellátórendszer releváns vezetőjével. A bürokrácia útvesztőin és a szenttelen ellátórendszer formális keretein kívül kaphattak választ a kérdéseikre, tájékozódhattak a helyi szociális szolgáltatásokról, és voltak olyanok, akiknek ezeken az informális kapcsolatokon keresztül helyzeti előnyük keletkezett a létező szociális szolgáltatások (pl. demens nappali, bentlakásos intézmény) igénybevételére is.

Ugyanakkor az AC-k tematikailag viszonylag kötött, néha önisméltó vagy nem is a demenciához kötődő előadássorozatát, valamint az olykor merev (frontális) lebonyolítási módját többen is kritizálták. Többen voltak olyanok, akik néhány alkalommal voltak ugyan, de az általános demenciafókuszú előadások nem nyújtottak választ az aktuális igényeikre, ezért irrelevánsnak ítélték és időpocsékolásnak tartották, és nem is mentek többet, vagy más AC-t próbáltak keresni. Más úgy érezte, hogy a kötött frontális formátum miatt nem tudta feltenni a kérdéseit (pl. az őket érintő frontotemporális demenciáról), ezért maradt el néhány alkalom után. Mást pedig az zavart, hogy nem is a demencia volt az előadás témája (hanem egy általános időügyi tematika, pl. depresszió vagy egészséges táplálkozás); és olyanok is voltak, akik azért nem jártak vissza, mert nem úgy érezték, hogy a népes közönség többi tagja szintén gondozó lett volna, vagy mert a szervezők nem teremtettek platformot ahhoz, hogy a sorstárs gondozók tapasztalatokat tudjanak cserélni az eseményen.

### Ellátórendszeren kívüli információforrások használata a tudásépítésben

A gondozóknak tehát egy adott ponton igényük lett arra – illetve arra kényszerültek –, hogy alternatív információforrások után nézzenek az akkori, illetve a jövőben várható tünetek, gondozási igények és az azokkal való eredményesebb megküzdés lehetőségeinek megértése céljából. Bettina megfogalmazása nagyszerűen illusztrálja a helyzet feletti kontroll, illetve kontrollérzet pszichológiai feszültségét, azt a dilemmát, ami benne az édesanyja gondozása során felmerült:

Bettina: „Valakinél kiderül, hogy a hozzátartozója demens, akkor [felmerül, hogy] »Úristen, mit kell csinálni? Vagy hagyjam, hogy [csak] így történjenek az események?« Az nem jó egyikőjüknek sem.”

Voltak olyan gondozók, akik számára az önálló tájékozódásra való igény természetes volt már rögtön a diagnózis környékén. Úgy tűnt, hogy őket már az általános életszervezési mintázatuk részeként is egy eleve magasabb információs igény jellemezte, és ebbe illeszkedett egyfajta automatizmusként a demenciával kapcsolatos tudásigény, amire legfeljebb csak ráerősített a formális egészségügyi rendszer információs támogatásának tapasztalt elégtelensége. Mások számára ugyanakkor ezt az igényt az orvosi tájékoztatás és a demencia megélt valósága közötti idővel felerősödő diszkrepancia, és az ezzel járó stressz és frusztráció váltotta ki, ami a formális rendszer felé történő bizalomvesztéssel párosult. Őket az előző csoporthoz képest egyfajta időbeli megkésettiséggel, az információforrások felkutatásában korlátozottabb lehetőségekkel, és azok értelmezésében általában kisebb jártassággal lehet jellemezni.

Alternatív információforrásként a gondozók főleg könyveket, szakcikkeket, internetes ad-hoc „kis színes” híreket, filmeket és egyéb audiovizuális forrásokat (főleg YouTube-videókat) használtak.

A források típusa mellett egy másik dimenziót jelentenek a tartalmi elemek, amiket elméleti és gyakorlati jellegű információkra lehet bontani. Az első típusba tartozó információkat azért keresték, hogy a betegség okaival, típusaival, kialakulásával, lefutásával-időtényezőjével, illetve előrehaladásával, a gyógyítási-kezelési módokkal, illetve a jelenlegi és várható tünetekkel, a gondozás formális ellátórendszeri lehetőségeivel kapcsolatban tájékozódjanak. Ezeknek az elméleti információforrásoknak az alapvető „előnye”, hogy megkönnyítik a demencia és a demenciagondozás kognitív és affektív (érzelmi) megélését, értelmet és értelmezési keretet adnak a feldolgozáson kívül a kihívásokkal való eredményesebb megküzdéshez is. A gyakorlati jellegű információk pedig főleg a gondozás különböző fogásai és trükkjei elsajátításához és alkalmazásához járultak hozzá, és változatos területre terjedtek ki (táplálás, folyadékpótlás, betegmozgatás, kommunikáció, fizikai környezet adaptációja, terápiakövetés stb.).

Visszatérő problémát jelenthet ugyanakkor az információk nyelve és relevanciája. Jellemzően azok keresték és birkóztak meg eredményesebben a bonyolultabb forrásokkal, akik magasabb státuszúak voltak, szellemi-értelmiségi munkát végeztek, és beszéltek idegen nyelvet. Az ebbe a csoportba tartozók még egészségügyi folyóiratokban megjelent tanulmányokat is szemléltek olykor, akár angolul megjelenteket is. Volt olyan résztvevő, aki az interjú során spontán elkezdte taglalni, hogy melyik magyar orvostudományi egyetemi műhely melyik demenciatípus kutatására fókuszál, és ő azokat követte, amelyek a vaszkuláris demenciával foglalkoztak, mert a férjét azzal diagnosztizálták.

Róza az egyik olyan gondozó, aki angol nyelvű forrásokat olvasott, például a *Dementia Alliance* hírlevelét, de egy angol nyelvű tömeges nyílt online kurzust (MOOC) is elvégzett, mert őt az is érdekelte, hogy egy demenciával élő személy tud-e akár még új dolgokat is tanulni:

Róza: „Hát ez a sok ilyen, ami bennem hullámozott, hogy »Hát azért itt vannak lehetőségek, lehet játszani együtt. Vajon lehet-e? Nekem úgy tűnik, hogy a demens az tud tanulni, ez vajon igaz-e?« És akkor ott voltak ilyen előadások arról, hogy igen, a demens tud egy bizonyos módon, hogyha a tanulás fogalmát egy kicsit átalakítjuk, akkor tud tanulni. Tehát ez is nagyon jó volt.”

Azt, hogy Róza így tudja képezni magát az is segíti, hogy édesanyjának elsődleges gondozója az édesapja, így Róza több szabadidővel rendelkezik, és több lehetősége van a reflexióra.

Róza: „Ja, és ráadásul olyan nehéz ezt feldolgozni, tehát az, az nagyon fontos, hogy hozzá tudjon az ember tenni még valamit, hogy mi- vagy reflexiós helyzetet, érted, vagy valamit, ami még ez az ilyen nagy értelemvesztéshez értelemnövekedést tesz hozzá. Szóval nekem nagyon nagy szerencsém van azzal, hogy... hogy így tudok ezen gondolkodni, tudok írni. [...] Tehát nekem, nekem, nekem nagyon jó ez a reflexiós helyzet, hogy..., hogy ez élhető legyen.”

A Róza által leírt tudásszerzési és reflexiós aktus tehát a demencia „értelemvesztés”-ét – mintegy a demencia, a helyzet, vagy a gondozás megélése feletti valamiféle kontrollként – nagyon találó kifejezéssel „értelemnövekedés”-sé tudja fordítani a gondozó számára. Ugyanakkor nagyon önreflektíven tekint a sors-társai többségéhez képest saját szerencsés helyzetére, akiknek nincs hasonló lehetősége:

Róza: „[Ha valaki] Nem lóg a neten, [vagy] nem sikerül találnia mondjuk az önkormányzatnál valakit, aki tud erről bármit mondani, hogy az honnan informálódik? Egyszerűen nem [tudom].”

Nem Róza családja volt az egyetlen, ahol a demenciával kapcsolatos tudást együtt dolgozták fel. Kifejezetten olyan tudatos stratégiára is találtunk példákat, ahol még fel is osztották, hogy ki milyen információk nézzen utána, amiket utána együtt szintetizáltak, és vonták le belőlük a megfelelő következtetéseket. Az egyik ilyen gondozói körben például a gondozók számára az jelentett megnyugvást, hogy a forrásokban jelzettél lassabban bontakozott ki az idős édesanyjuk demenciája, és ezért abban bíztak, hogy az élete végéig már nem is fognak olyan mértékben romlani édesanyjuk kognitív és fizikai képességei, amit már nagyon méltatlannak éreznének hozzá.

Több interjúrésztvevőt izgatott a demenciával élő személy szubjektív valósága is. Vajon mit és hogyan érzékelnek és éreznek ők, hogyan élnek meg a mindennapokat? Voltak, akiket játékfilmek vagy olvasmányok vittek ehhez közelebb, mások pedig egy, a területen jól ismert ismeretterjesztő tevékenységet végző, könyveket megjelentető, saját weboldalt üzemeltető szakember – Juhász Ágnes – szimulációs tréningjén kaptak ebbe betekintést. Ezek után egyrészt elfogadóbbak tudtak lenni, másrészt ahhoz tudták igazítani a magatartásukat a kommunikációtól kezdve az igények beazonosításán és kielégítésén keresztül.

Külön említést érdemel az a megküzdési stratégia, ahol a gondozóknál a szerettük halála után is megmaradt a tanulási vágy, mert visszamenőleg szerették volna megérteni, hogy mi is történt velük. Számukra a trauma és a gyász feldolgozása eszközének tűnt az érdeklődés fenntartása. Olyanok is voltak többen, akik a saját vagy családtagjaik veszélyeztetettségét szerették volna megérteni egy esetlegesen továbbörökített demencia kifejlődése esetére.

A gondozók felidézett tapasztalatai alapján nemcsak a demencia mérföldkövei által okozott krízisek jelentettek kihívást, hanem a „konszolidált” mindennapok rutinjainak a kialakítása is.

Mindezekben általában könyvek, illetve audiovizuális klipek segítették a gondozókat, és többek között például a *36 órás nap* című könyvet is emlegették olyanként, ami sokat segített a rutin kialakításában. Róbert

például beszerezte ezt a könyvet egy ismerős orvos ajánlására, és ezekből sokat tanult. Utólag úgy gondolta, hogy ha erről a könyvről korábban is tudott volna már, akkor együtt dolgozták volna azt fel az időközben elhunyt, akkor még elsődleges gondozó édesanyjával, és neki is sokkal könnyebb lett volna a gondozói szerepével megbirkózni.

### A tapasztalati tudás összeállása

Jellemző felismerése, illetve belátása a gondozóknak, hogy a demencia bonyolultsága és kiszámíthatatlansága miatt nagyon nehéz laikusként rálátniuk a progresszió ütemére és irányára: ezzel párhuzamosan pedig arra, hogy mikor és mire kellene felkészülniük, illetve ha módjukban áll, bizonyos dolgokat megelőzniük vagy legalább késleltetniük.

Gábor számára például nagy tanulság volt, hogy bár látta korábban leírva valahol, hogy felfekvéses sebek is keletkezhetnek, nem foglalkozott vele alaposabban, nem olvasta el, hogy mitől képződhetnek, mi lehet a következményük és hogyan lehet őket megelőzni. Utólag viszont úgy ítélte meg, hogy ebben hibázott, mert az édesapjánál is kialakultak felfekvéses sebek a fenekén, amikor hosszú ideig ült nedves pelenkában.

*Gábor: „Inkább úgy mondanám, hogy nem előre informálódtam, hanem amikor szembetalálkoztam valamivel, és akkor, akkor olvastam el, hogy mi ez. Mert hát előre nem tudja az ember, hogy mivel fog találkozni. Szóval hát az internetről persze utánaolvastam sok dolognak egyébként. Van, ami úgy van, van, ami nem úgy van, vagy nálam nem úgy van, lehet, hogy másnál úgy van. [...] Igen, meg az, hogy valahogy, valahogy megoldottam. [...] Mert folyamatos vészhelyzetben vagy. [...] hogy vészhelyzetben vagy, hogy olyat is megcsinálsz, amit lehet, hogy nem tudnál. És ez is egy marha megterhelő, hogy gondold el, folyamatos vészhelyzetben élni.”*

Az állandó vészhelyzet és a demencia kiszámíthatatlansága mellett stresszt tud okozni az is, hogy más és más megoldás működhet mindenkinél. A gondozóknak egyfajta relevancia, illetve gyakorlati használhatósági forráskritikának kellett alávetniük a tudásmorzskákat, amit egy gondozó például úgy hajtott végre, hogy több forrást összevetve próbált valamilyen érvényes tudást szintetizálni, másokuk önreflektív naplót vezetett, míg Gábor az információkat a saját helyzetük kontextusából szemlélve a gondozói tapasztalatával validálta. Ez időigényes, állandó készenlétet és nagy egyéni befektetést megkövetelő tevékenység, amire ha fel is van készülve készségszinten egy gondozó, akkor sem egyszerű feladat a személyes érintettsége, a már említett stresszhelyzet, valamint a gondozáson túli kötelezettségei szorításában.

Voltak olyan résztvevők is, akik kifejezetten gondozó sorstársakkal kerestek kapcsolatot, hogy egymással tapasztalatokat megosztva abból is tanuljanak (*peer support*). A mások által kipróbált fogásokat vagy közvetlenül, vagy a saját körülményeikhez adaptálva tudták alkalmazni, és ezek sokszor lényegesen megkönnyítették a megküzdést. Voltak, akik a tapasztalatcserét az Alzheimer Cafék alkalmainak apropóján tudták megtenni, míg mások internetes fórumokon (pl. gondozók facebookos csoportjában) kerestek és nyújtottak támogatást a sorstársaiknak.

Mások ugyanakkor egyre inkább úgy élték meg, hogy a gondozásban magukra maradtak, illetve csak önmagukra számíthatnak. Közéjük tartozott Gábor is, aki erőn felül és az egyéb élettervei – például vágyott munkahely, valamint stabil párkapcsolat kialakítása – rovására tett szert végső soron olyan gondozói (és ápolói) képességekre, amelyeket korábban el sem tudott képzelni. Ezzel párhuzamosan a tanulási és tapasztalati pályája előrehaladtával egyre kritikusabb attitűdöt erősített meg magában a professzionális egészségügyi és

szociális ellátással kapcsolatban, és például szerinte az édesapja számára indokolatlanul, illetve indokolatlanul hosszú ideig behelyezett katéter egy kialakuló fertőzésen keresztül végül hozzájárult az idő előtti halálához is.

A beszámolók visszatérő eleme a tudás akkumulációjának a saját felismeréseiken keresztül való elbeszélése is, amelyek változatosságukban is tükrözik a gondozáshoz kötődő tevékenységek sokszínűségét. Általános gondozói reflexióként bontakozott ki például, hogy mennyivel jobb lett volna, ha egy-egy adott módszert korábban tudtak volna. Gyakori példája volt ennek a validációs technika említése, azaz a „trükk”, ahogy a demenciával élő mondatait és megélt világát nem korrigálták többé – például azzal kapcsolatban, hogy mi történt korábban vagy éppen milyen élethelyzetben voltak –, hanem megannyi, a kapcsolatukat korábban érzelmileg és mentálisan is terhelő vita és frusztráció után a gondozók idővel rájöttek arra, hogy ezek elkerülhetők, ha inkább behelyezkednek a gondozott realitásába, és a partnerévé válnak a mikrovilága érvényesként való megerősítésében. Jenő és felesége például idővel megtanulták, hogy ne generáljanak konfliktust azzal, hogy megpróbálják meggyőzni Jenő édesanyját az „igazságról”, ami kapcsán Jenő úgy reflektált a gondozói útjukra, hogy az „*Nekünk is egy fejlődési folyamat*”, amiben az empátia és a belátás erénye jelent meg.

Az idővel összeálló többforrású tapasztalati tudás nagyon fontos a laikus-informális gondozók szinte attitűddé lényegülő, sikerek és kudarcok, illetve jó döntések és tévedések<sup>10</sup> révén kimunkált gondozási és ápolási stratégiájához. Ez sokszor „barkácsolásnak” hathat ugyan, de az adott körülmények között énhatékonysággal ruhazza fel őket, értelemmel bír a számukra, és a folyamat során megjelenhetnek bennük tapasztalati szakértői identitáselemek is. Ez még akkor is így van, ha a tapasztalati tudás megfelelőségében és eredményességében szükségszerűen jelen marad a bizonytalanság, a kényszer, a kiszámíthatatlanság, és a hibalehetőség is.

A tanulási folyamatuk azonban közel sem lineáris, és általában nem is elszigetelve zajlik. A demencia kibontakozásához hasonlóan a személyes gondozói út különböző vetületeit is nagyon gyakran mérföldkövek strukturálják, legyen szó akár a személyes gondozói identitás kialakulásáról vagy – mint e tanulmány fő fókuszaként – a gondozói tudáskészlet alakulásának folyamatáról. Egy-egy új tudásforrás, új perspektíva / paradigma megismerése, új kihívás felbukkanása, találkozás egy tapasztalt sorstárssal vagy professzionális szakértővel, nagyban segíthetnek irányba állítani, illetve megerősíteni és közös értelmezési keretbe illeszteni a fragmentált tudáselemeket. Egy-egy korábban hiányzó kirakósdarab megtalálása a következő szintre emelheti a tudáskészletet, a gondozásban magabiztosabbá, illetve kompetensebbé teheti a gondozót.

---

<sup>10</sup> Köznapi kifejezéssel a próba-szerencse módszere.

## DISZKUZZIÓ

Lazarus és Folkman meghatározásában a megküzdés „*az egyén folyamatosan változó specifikus kognitív és viselkedési erőfeszítése azon külső és/vagy belső igények és követelmények menedzselésére, amelyeket olyannak tart, amik a lehetőségeit és erőforrásait megterhelik vagy meghaladják*” (Lazarus–Folkman 1984:141, saját fordítás).

A gondozáshoz szükséges készségek és tudások begyűjtése és feldolgozása mindenképpen egy ilyen megküzdési folyamat. Igaz rá, hogy a gondozás gyakorlati és érzelmi specifikus kihívásai által generált pszichológiai stressz menedzselésére irányul, és a gondozók által folyamatosan újraépített, megerősített vagy éppen módosított megküzdési stratégiáról beszélhetünk, melynek kognitív és viselkedéses elemei egyaránt vannak. Fontos rögzíteni, hogy nem lehet egységes, egyirányú és szekvenciális gondozói tapasztalati tudásépítésről beszélni, de általában a már birtokolt készségek és/vagy tudás elégtelenségének felismerése kialakít (kikényszerít) egy információs igényt, aminek a természetesnek tűnő kielégítési forrása a professzionális ellátórendszer szereplője. Ennek az elérhetősége és a vélt megfelelősége (információtartalmában, empatikusságában) függvényében – az évek során nem ritkán növekvő kritikai attitűddel – ezeket alternatív tudásforrások aktív használatával egészítik ki. Ez egy olyan folyamatos tevékenység, amely az ösztönös és tudásalapú gondozási praktikák (megoldások) és helyzetértelmezések lepróbálását, validálását tartalmazzák, azaz a tudáskészlet reflektív gondozása a megküzdés eszközévé válik. A felépülő tapasztalati tudás egyfajta kontrollérzést, énhatékonyságot és felelős helyzetbe kerülést (*empowerment*), illetve az ezekben való megerősödést nyújt a gondozói szerepben és az adott szituációban, de a demencia a progrediáló természetéből adódóan a tapasztalatokra vonatkozó reflexió és tudásépítés folyamatosságát is kikényszeríti. E kutatás résztvevői egy részénél a tudáskészlet építése nem csak az intenzívebb gondozói szakaszban zajlott, hanem akkor is, amikor a demenciával élő személy már bentlakásos intézményben élt, sőt, néhányuknál még a halála után is, mert szerették volna jobban megérteni és feldolgozni azt, ami a családjukban történt és felkészülni arra, ami esetleg még történhet.

A mélyebb megértést célzó, feltáró ambíciójú, kvalitatív módszereket használó kutatások – mint amilyen ez is – esetében nem is szokott felmerülni az általánosíthatóság kérdése, de érdemes két olyan elemet hangsúlyozni az eredmények tanulságainak áttekintése előtt, ami a kutatás résztvevőinek csoportjára sajátosként jellemző.

Az első annak az aktív stratégiának a kialakítására való képesség és elszánás, hogy a helyzet megértéséhez és a gondozási feladataik eredményességéhez szükséges tudást építsenek, és ne csak arra támaszkodjanak, amit egyfajta esetlegességgel a formális ellátórendszerrel megtudhatnak. Ez a motiváció sarkallta őket alternatív professzionális szakvélemények és információforrások keresésére, Alzheimer Café látogatására, sors társakkal való kapcsolatkeresésre és könyvek vagy internetes források használatára. Második elemként pedig fontos azt hangsúlyozni, hogy nekik mindezekre a fizikai és szimbolikus lehetőségük is megvolt (esetleg eleve az katalizálta az igényt), el tudtak például érni egy másik orvost, szerencsájük volt azzal, hogy működött helyben egy AC, vagy legalább alapszintű internetes jártasságuk is volt – de ezek egyike sem magától értetődő lehetőség minden magyarországi gondozó számára.

Sőt, megkockáztatjuk, hogy a kutatásban részt vevő profilú és tapasztalatú, magukban ezen a területen érdemi ágenciát kitermelő és megerősítő gondozók vannak kisebbségben, részben az általánosan alacsony társadalmi demenciatudatosság, részben a formális szolgáltatások hozzáférhetőségi és megfelelőségi hiá-

nyosságai (illetve ezek területi egyenlőtlenségei), részben a késői – illetve nem ritkán a teljesen elmaradó – diagnózisok, valamint részben az egyéni készségek és szocioökonómiai jellemzők egyenlőtlenségei miatt.

Jóllehet a még e kutatásban részt vevő gondozók tudáskészletének induló csomagja is gyakorlatilag üres, illetve nagyon hiányos volt eleinte, az interjú időpontjára már sokkal tájékozottabbak és tapasztaltabbak lettek a demenciával kapcsolatban. Néhányuknál kitapintható volt e mellett a kipróbált és validált tapasztalati tudásuk bázisán egy valamiféle implicit tapasztalati szakértői identitás formálódása is. Az interjúkban pedig nemcsak a saját gondozási és tanulási tapasztalataikat tudták felidézni, szintetizálni és értékelni, hanem tágabb kontextusként az általános társadalmi demenciatudatosság alacsony szintjét, valamint a formális ellátórendszernek a teljesítményét is meg tudták ítélni, nem ritkán diszfunkcionálisnak vagy nem kellően empatikusnak értékelve azt.

### SZAKPOLITIKAI AJÁNLÁSOK

Az elemzés fókuszában álló gondozói tapasztalati tudáskészlet felépítéséhez kapcsolódóan három olyan releváns témakör bontakozott ki, amelyekben egy komplex és holisztikus társadalmi demencia-intervenciónak mindenképpen tennivalója lenne Magyarországon.

Az első a társadalmi demenciatudatosság növelésének igénye. Ennek a minél korábbi felismerésben lenne szerepe, és abban, hogy „bemeneti tudásként” a legelső időszakban ne legyenek annyira elveszve a demenciával diagnosztizáltak, sem a társadalmi környezetük, akikből kiválasztódhat(nak) az informális gondozó(k). A korai felismerés kiemelt fontosságáról sok tanulmány és szakpolitikai ajánlás szól, többek között azért, mert ekkor még sokkal jobbak az esélyek a demenciával diagnosztizált személy számára az informált terápiás és gondozási preferenciái meghatározására, valamint a nem kevésbé nehéz és bonyolult életvégi személyes döntések meghozatalára. Másfelől pedig a demenciák nagy részénél a terápiás beavatkozások is főleg ebben a szakaszban mutatnak a súlyosbodás késleltetésében klinikai eredményességet, ami egyre inkább csak a tünetek kezelésére tud irányulni idővel.

A társadalmi demenciatudatosság növelése a korai felismerésnek csak az egyik előmozdítója, de második intervenció területként a formális – egészségügyi és szociális – ellátórendszereket is meg kell jelölni, mert a gondozói tapasztalatok tanúsága szerint a demencia minél korábbi felismeréséhez lenne mit javítani az egészségügyi szakemberek „demenciatudatosságán” is. Ezt egyébként közvetve a Gondozási stratégia (EMMI 2021) is elismeri a tartós gondozáshoz kapcsolódó szakismeretek és az empatikusabb kommunikáció fejlesztési igényét is nevesítve. Heim (2022) pedig házi orvosok körében végzett vizsgálatában találta azt, hogy ugyan kevesen vettek részt közülük demenciaspecifikus képzésen a felmérését megelőző két évben, de ez hasznosulni látszott, mert gyakrabban végeztek kognitív képességeket szűrő rutinteszteket a praxisukban, illetve kevésbé érezték magukat tehetetlenek a demencia kezelésében.

E tanulmány perspektívájából az is lényeges, hogy a formális ellátórendszerhez való első – és gyakran egyetlen, fő – kontaktpontként az egészségügynek kiemelt szerepe van a demenciával élők és gondozók számára: a diagnózis és a terápia felállításának megfelelőse mellett ezért az érintettek információs támogatásában is nagy elvárás terhelődik rájuk. A tájékoztatásnak mennyiségi (pl. mennyire részletesen és milyen területeire kitérve ennek a komplex helyzetnek) és minőségi elemei is vannak (pl. empátia, tisztelet), amik ha megfelelők, akkor a gondozók megküzdését már az első időszakban is sokkal jobban tudják támogatni, nagyban megkönnyítve az elkerülhetetlen kísérletezések minél eredményesebbé tételét és a tudáskészletük

építésének célirányosságát. Nagyon fontos továbbá a terápiában és a gondozásban való partnerség kialakítása is, mert az nemcsak a demenciával közvetlenül érintett és a gondozója helyzetmegélését és ágenciáját, hanem a terápiás kimeneteket is pozitívan befolyásolhatja.

Lényegi elem lenne a gondozói tapasztalatok perspektívájából az egészségügyi és szociális alrendszerek interszektorális együttműködésének javítása is, például a gondozók felé az információk megosztásával a másokban hozzáférhető ellátásokról, illetve könnyebb átjárhatósággal a rendszerek között.

Ideális esetben ezek az információforrások egyablakos megoldással lennének elérhetőek (ez több interjúban is megjelent igényként), aminek a szervezeti megoldásait ki kell alakítani. Léteznek kísérletek hasonló megoldásokra – például demenciatanácsadó-képzés, amit az SZGYF indított – de ezeknek túl kell lépnie a teszteken, és széles körben hozzáférhetővé kell válniuk. Szabó (2016) javasolta a „primer esetvivő” szakember beillesztését a szolgáltatási palettára, és kidolgozta hozzá a transzdiszciplináris szakmai profil módszertani alapjait is. A Gondozási stratégia „szakápolási esetmenedzsereknek” a praxisközösségekbe integrálásával és „demens tanácsadói hálózat kialakításával” támogatná az „otthoni ellátást” (EMMI 2021), de léteznek javaslatok komplexebb terápiás jellegű támogatási erőforrásokra is (Szabó 2017).

Mindenképpen szükséges kitérni az Alzheimer Café-jellegű rendezvényekre is, amelyekről tudomásunk szerint felhasználói értékelő kutatások még nem születtek Magyarországon. A mélyinterjúk készítése mellett a tanulmány szerzői összesen, körülbelül egy tucatszor vettek részt megfigyelőként résztvevői pozícióban nyilvános AC-kon, és ezek, valamint a gondozói megélések alapján is egy meglehetősen sokszínű szintér képe bontakozott ki. Nagyon változatos helyszínenként az AC-k kapcsolódása a formális ellátórendszerhez és a szervezők affiliációja, a rendezvények célcsoportja, tematikája és lebonyolítási módszertana, továbbá a résztvevő gondozói oldalról az AC-k támogatási eredményességének és hasznosságának a megélése.

Kijelenthető, hogy bár az AC-k teljesítménye összességében jelenleg elmarad attól a potenciáltól, amit a gondozók pszichoszociális és edukációs támogatásában játszhatnak, ez a műfaj, illetve szintér az egyik fontos szereplője lehetne a demencia körüli hazai szervezeti és szolgáltatási ökoszisztémának, és ezen belül is kulcsszereplője a gondozók támogatásának. E potenciál kiteljesítéséhez elsődlegesen az AC-k földrajzi elterjedésének és hozzáférhetőségének minél szélesebb körű állami támogatására van szükség, hogy legalább járásonként / fővárosi kerületenként egy helyen működjenek ilyen – lehetőleg alulról szerveződő, rugalmas – erőforrások Magyarországon.

Emellett a szintér szerepdefiníciós megújulása is szükségesnek látszik, amihez fontos – ott, ahol ez jelenleg nem valósul meg – a résztvevők célcsoportját leszűkíteni a demenciával közvetlenül érintettek (demenciával élők, gondozók és családtagok), és a tematikát is közel tartani a demenciához, így hozva létre szükségletalapú, önszervező jellegű és csak az érintetteknek szóló rendezvényeket. A módszertani megújulás megalapozásához pedig az érintettek körében szisztematikus, igényfelmérésre, elégedettség- és eredményességi irányuló kutatásra, és annak az eredményeire alapozó módszertani útmutató kidolgozására is szükség lenne, beleértve az online, közösségi médiás eszközöket is (Kucsera–Holpert 2021a, 2021b). Mindehhez elengedhetetlen az érintettek bevonása az AC-k szolgáltatásfejlesztésébe.

Jelenleg az AC-k résztvevői gyakran (néhol többségében) semmilyen módon nem érintettek a demencia által, és az AC-k tematikája sem mindig a demenciához kapcsolódó. Az érdeklődésből ugyanakkor látható, hogy lakossági igény van egy átfogó népegészségügyi programsorozatra, amit érdemes lenne kielégíteni az



„egészségben idősödés” (*healthy ageing*) (WHO 2020) keretéhez tartozó, az általános idősödő lakosságot célzó, elsődleges prevenció, egészségtudatosság-növelő és egyéb életvezetési tanácsok mentén szervezett rendezvényekkel. Magyarország a sereghajtó az elkerülhető halálokok EU-s összevetésében (OECD/EOHSP 2021), aminek okai között van az alacsony egészségtudatosság és a kedvezőtlen egészségmagatartás is. Ezen egy ilyesféle rendezvénysorozat javítani tudna, és lehetne a szív- és érrendszeri, daganatos, mentális stb. betegségek mellett a demencia is az egyik tematikus fókusz. Ezen belül szerepet kaphatnának az enyhe kognitív zavar, a demencia megelőzésének és korai felismerésének témakörei is, hozzájárulva a társadalmi demenciatudatosság növeléséhez, illetve a minél korábbi felismeréséhez.

A felvázolt profilelválasztás segítene eltérő, de egymással összefüggő társadalom- és szociálpolitikai célokat megvalósítani. Mindkettő fontos önmagában is, egymásnak komplementerei, de nem helyettesítői. Összekeverve viszont nem tudnak jól működni, nem tudják sem a demenciával érintettek, sem a nem érintett általános társadalmi célcsoport igényeit megfelelően kielégíteni.

Harmadikként a gondozók tájékoztatásának, képzésének, illetve az öntanulásuk támogatásának, a tapasztalati tudásuk megerősítésének fontossága rajzolódott ki, mert ezek javítani tudják az általuk nyújtott informális gondozás megfelelőségét, valamint a gondozó személy magabiztosságát, a formális gondozási szintérből a partneri együttműködést, azaz összességében a demenciával élő és a gondozó családtag életminőségét. Bár próbajelleggel, „Demencia információs órák” néven (Egervári 2022) sorozatot indított a Katolikus Szeretetszolgálat kifejezetten a gondozó családtagok tudásbővítését célzva, de a program tapasztalatairól, eredményeiről, fenntarthatóságáról, illetve a széles körben elérhetővé tételének lépéseiről nincs további információ.

Rekonstruálva a diagnózis körüli időszakot, a gondozóknak az alábbiakban lett volna szükségük információk támogatásra:

- a demencia típusa, a betegség természete, jelenlegi stádiuma, a progresszió forgatókönyvei;
- jelenlegi és várható tünetek, az önellátási képességek alakulása, a várható gondozási igények, és azok kielégítésének módjai;
- várható döntési pontok és lehetőségek;
- milyen támogató szolgáltatást kitől/mitől lehet igénybe venni; és
- mindezt empátiákkal, személyes igényeket és lehetőségeket mérlegelve.

A gondozók képzését a Gondozási stratégia (EMMI 2021) is előírja, egyértelműen a gondozási familizmus – azaz a családtagok gondozási szerepelvárása – megtámogatásának egy eszközeként. E csoport „*ösztönzésére kiemelt hangsúlyt fektet a program. Felhívja a figyelmet a segítő hozzátartozók, önkéntesek felkészítésére; ezen belül az »ápoló családtag modell« bevezetésére és támogatására; [...] a non-formális ápolásban, gondozásban résztvevők anyagi jellegű elismerésére*” (EMMI 2021:4). Az informális-családi gondozók oktatását ingyenesen hozzáférhető online tananyagokkal és professzionális oktatók bevonásával támogatná, hogy „*hozzátartozóikat szakszerűen, a demencia tüneteiből fakadó negatív következményeket késleltetve és tompítva segítsék.*” (EMMI 2021:46). Az általánosan elterjedt informális gondozó és gondozás kifejezések mellé a Stratégia megalkotta a „non-formális” gondozó és -gondozás kifejezéseket, amelyek a „non-formális oktatáson” átesett személyeket és az általuk nyújtott gondozást jelölik. Az oktatás kiemelt területei lennének az alábbiak: a „*megfelelő kommunikáció elsajátítása, a vizuális és térbeli segítség meg- szervezése, a személyes higiéne megőrzésének és a mentális frissességnek az elősegítése*” (EMMI 2021:46).

Ugyanakkor a Stratégia azt is megfogalmazza, hogy „Az elérhető szolgáltatásokról a felnőtt lakosság tájékoztatását a hagyományos eszközökkel kívánjuk megoldani” (EMMI 2021:4), amelyek egy része legalábbis a kutatás résztvevőinek megélése alapján nem működik megfelelően, ezért mindenképpen meg kellene újítani őket, illetve új csatornákat és módszereket is érdemes lenne használni.

A Stratégia a tartós gondozás-ápolás meglévő szolgáltatásainak magasabb szintű integrációját, nagyobb kihasználtságát, valamint a formális és „non-formális” gondozói humántőkébe való beruházást jelöli meg prioritásként. Ez utóbbin nemcsak a képzettségi szint növelését érti, hanem attitűdváltoztatáson keresztül egy demenciabarátabb közeg kialakítását is. Ezek a célkijelölések üdvözlendőek, bár a megvalósítandó feladatok forrása, a hozzájuk rendelt költségterv feltétele a 2021–2027-es EU-s források beérkezése.

E tanulmány eredményei remélhetőleg hozzá tudnak járulni a szolgáltatásszervezés országos és helyi döntéseinek megalapozásához. A tanulmány fő állítása – a jelenlegi támogatás megélt elégtelensége mellett – az, hogy a demencia hétköznapi tapasztalatának sokszínűsége miatt nagyon változatos a gondozók információs igénye, amit csak tovább színez a gondozók sokfélesége, ami a habitusukból, az élethelyzetükből, a gondozási készségeikből és lehetőségeikből is következik. Ezért az általuk preferált információs csatornák és az azokkal való interakciós igények is ennek megfelelően változatosak. Minél inkább tudatosítani kell ezért – és ez önmagában is szemléletváltást igényel –, hogy személyközpontú, igényalapú, és a gondozót partnerként bevonó támogatásra van szükség a teljes gondozási úton, ami összhangban van a WHO 2017–2025-ig szóló Globális akciótervének (WHO 2017) vonatkozó ajánlásaival is.

## HIVATKOZÁSOK

- Alzheimer Europe. (2019) *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe. Elérhető: [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer\\_europe\\_dementia\\_in\\_europe\\_yearbook\\_2019.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf) [Letöltve: 2023-10-30].
- Andrews, S. – McInerney, F. – Toye, C. – Parkinson, C.-A. – Robinson, A. (2017) Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition? *Dementia*, 16(5), 556–575. <https://doi.org/10.1177/1471301215605630>
- Balázs, N. – Ajtay, A. – Oberfrank, F. – Bereczki, D. – Kovács, T. (2021) Dementia epidemiology in Hungary based on data from neurological and psychiatric specialty services. *Scientific Reports*, 11(1), 10333. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-89179-3>
- Blume, S. (2016) In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91–103. <https://doi.org/10.1080/13511610.2016.1210505>
- Borkman, T. (1976) Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445–456. <http://www.jstor.org/stable/30015384>
- Charmaz, K. (2006) *Constructing grounded theory*. Sage.
- Charmaz, K. (2011) Grounded Theory Methods in Social Justice Research. In Denzin, N. K. – Lincoln, Y. S. (szerk.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research 4*. Sage, 359–380.
- Chung, J. C. C. (2005) Lay Interpretation of Dementia. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 369–377. <https://doi.org/10.1017/S1041610200006475>
- Dai, Y. – Zhao, J. – Li, S. – Zhao, C. – Gao, Y. – Johnson, C. E. (2020) Caregivers’ Dementia Knowledge and Care Approach in Residential Aged Care Facilities in China. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias®*, 35, 1533317520937096. <https://doi.org/10.1177/1533317520937096>
- Doherty, D. – Benbow, S. M. – Craig, J. – Smith, C. (2009) Patients’ and carers’ journeys through older people’s mental health services: Powerful tools for learning. *Dementia*, 8(4), 501–513. <https://doi.org/10.1177/1471301209350286>
- Egervári Á. (2022) A demencia útvesztői – Az egészségügyi és szociális szakemberek együttműködésének kihívásai. *Máltai Tanulmányok*, 4(4), 43–58. <https://doi.org/https://doi.org/10.56699/MT.2022.4.4>
- EMMI (2021) *Tartós ápolás-gondozásra vonatkozó stratégia 2030*. Magyarország Kormánya, Emberi Erőforrások Minisztériuma. Elérhető: <https://cdn.kormany.hu/uploads/document/c/c6/c68/c68381aafe390e0744e99b10df3a98b3bd67ce67.pdf> [Letöltve: 2023-10-30].
- Érsek K. – Kárpáti K. – Kovács T. – Csillik G. – Gulácsi Á. – Gulácsi L. (2010) A demencia epidemiológiája Magyarországon. *Ideggyógyászati Szemle*, 63(5–6), 175–182.
- Eurocarers (2017) *Why addressing the needs of informal carers is a crucial issue for Europe*. Eurocarers. Elérhető: <https://eurocarers.org/publications/why-addressing-the-needs-of-informal-carers-is-a-crucial-issue-for-europe/> [Letöltve: 2023-10-30].
- Eurocarers (2017a) *The impact of caregiving on informal carers’ mental and physical health*. Eurocarers. Elérhető: <https://eurocarers.org/publications/the-impact-of-caregiving-on-informal-carers-mental-and-physical-health/> [Letöltve: 2023-10-30].
- Eurocarers (2017b) *Informal carers’ skills and training - a tool for recognition and empowerment*. Eurocarers. Elérhető: <https://eurocarers.org/publications/informal-carers-skills-and-training-a-tool-for-recognition-and-empowerment/> [Letöltve: 2023-10-30].
- Eurocarers (2017c) *Why addressing the needs of informal carers is a crucial issue for Europe*. Eurocarers. Elérhető: <https://eurocarers.org/publications/why-addressing-the-needs-of-informal-carers-is-a-crucial-issue-for-europe/> [Letöltve: 2023-10-30].
- Eurocarers (2023) *About carers*. Eurocarers. Elérhető: <https://eurocarers.org/about-carers/> [Letöltve: 2023-10-30].
- European Commission & Social Protection Committee (2021a) *2021 Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume I*. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2767/677726>
- European Commission & Social Protection Committee (2021b) *2021 Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume II, Country profiles*. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2767/183997>
- Gillies, B. (2011) Continuity and loss: The carer’s journey through dementia. *Dementia*, 11(5), 657–676. <https://doi.org/10.1177/1471301211421262>
- Graham, C. – Ballard, C. – Sham, P. (1997a) Carers’ knowledge of dementia and their expressed concerns. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(4), 470–473. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199704\)12:4%3C470::AID-GPS503%3E3.O.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199704)12:4%3C470::AID-GPS503%3E3.O.CO;2-N)

- Graham, C. – Ballard, C. – Sham, P. (1997b) Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(9), 931–936.  
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199709\)12:9<931::AID-GPS666>3.0.CO;2-8](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199709)12:9<931::AID-GPS666>3.0.CO;2-8)
- Heim Sz. (2022) Az időskori demencia kórképek háziiorvosi vonatkozásai: A háziorvosok attitűdjének, szerepvállalásának vizsgálata a demenciák felismerésében és gondozásában, valamint véleményük az ellátást segítő és gátló tényezők tekintetében, PhD értekezés, Pécs: Pécsi Tudományegyetem. Elérhető: <http://pea.lib.pte.hu/handle/pea/34267> [Letöltve: 2023-10-30].
- Kostyál L. Á. (2020) Demencia a családban- az informális gondozók támogatási lehetősége. *Esély*, 31(4), 97–116.
- Kucsera Cs. (2008) Megalapozott elmélet: egy módszertan fejlődéstörténete. *Szociológiai Szemle*, 18(3), 92–108.
- Kucsera Cs. – Holpert A. (2021a) Alzheimer Cafék online tevékenysége a koronavírus járvány kitörése előtti és utáni fél évben I. *Metszetek*, 10(4), 19–41. <https://doi.org/10.18392/metsz/2021/4/2>
- Kucsera Cs. – Holpert A. (2021b) Alzheimer Cafék online tevékenysége a koronavírus járvány kitörése előtti és utáni fél évben II. *Metszetek*, 10(4), 42–64. <https://doi.org/10.18392/metsz/2021/4/3>
- Lazarus, R. S. – Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Malm, C. – Jönson, H. – Andersson, S. – Hanson, E. (2023) Exploring the knowledge contributions of carers involved in a group process aimed at co-creating a targeted support intervention. *International Journal of Care and Caring*, 7(3), 479–497.  
<https://doi.org/10.1332/239788221X16740618578816>
- NEAK (2020) *Alzheimer-világnap - Szeptember 21.*, Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő Elérhető: [https://www.neak.gov.hu/sajtoszoba/kozlemenyek\\_eu\\_napok/eu\\_vilagnapok\\_alzheimer](https://www.neak.gov.hu/sajtoszoba/kozlemenyek_eu_napok/eu_vilagnapok_alzheimer) [Letöltve: 2023-10-30].
- McCabe, M. – You, E. – Tatangelo, G. (2016) Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Moore, K. J. – Lee, C. Y. – Sampson, E. L. – Candy, B. (2020) Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review. *Dementia*, 19(8), 2555–2581.  
<https://doi.org/10.1177/1471301219831530>
- OECD/EOHSP (2021) *Magyarország: Egészségügyi országprofil 2021, State of Health in the EU*. OECD Publishing, Paris / European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels. Elérhető: [https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-01/2021\\_chp\\_hu\\_hungarian.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-01/2021_chp_hu_hungarian.pdf) [Letöltve: 2023-10-30].
- Polonyi G. – Havadi, G. (2021) Idős demens személyek otthoni gondozásának szubjektív és objektív terhei. *Szociálpolitikai Tükör*, 3(1–2), 65–91.
- Rotter, J. B. (1972) Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. In Rotter, J. B. – Chance, J. E. – Phares, E. J. (szerk.) *Applications of a social learning theory of personality*. New York: Holt, Rinehart and Winston. 260–295.
- Spector, A. – Orrell, M. – Schepers, A. – Shanahan, N. (2012) A systematic review of 'knowledge of dementia' outcome measures. *Ageing Research Reviews*, 11(1), 67–77. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2011.09.002>
- Szabó L. (2016) *Gondozó családok támogatása. Munkatársak sajátos szerepe az otthon demenciával élő személyek hozzátartozóival való kapcsolattartásban: technikák és használatuk*. Katolikus Szeretetszolgálat. Elérhető: [https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/szabo\\_lajos.pdf](https://demencia.hu/wp-content/uploads/2020/03/szabo_lajos.pdf) [Letöltve: 2023-10-30].
- Szabó L. (2017) A családkonzultáció szerepe a demenciával élő időseket gondozó családok segítésében. *Idősgyógyászat*, 2(1), 20–24.
- Teichmann, B. – Gkioka, M. – Kruse, A. – Tsolaki, M. (2022) Informal Caregivers' Attitude Toward Dementia: The Impact of Dementia Knowledge, Confidence in Dementia Care, and the Behavioral and Psychological Symptoms of the Person with Dementia. A Cross-Sectional Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 88(3), 971–984. <https://doi.org/10.3233/JAD-215731>
- WHO (2012) *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organisation. Elérhető: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/104337/retrieve> [Letöltve: 2023-10-30].
- WHO (2017) *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. Geneva: World Health Organisation. Elérhető: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1092215/retrieve> [Letöltve: 2023-10-30].
- WHO (2020) UN Decade of Healthy Ageing: Plan of Action. Elérhető: <https://www.who.int/publications/m/item/decade-of-healthy-ageing-plan-of-action> [Letöltve: 2023-10-30].
- Zarit, S. H. – Orr, N. K. – Zarit, J. M. (1985) *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*. New York University.

## FÜGGELÉK

F1. táblázat. Az interjúrésztvevők megoszlása a főbb jellemzők szerint

Gondozó neve	
Nő	15 fő
Férfi	7 fő
Gondozók életkori megoszlása (éves)	
30–39	1 fő
40–49	4 fő
50–59	4 fő
60–69	9 fő
70–79	4 fő
A demenciával élő személy a gondozó...	
Szülője	15 fő
Házastársa	5 fő
Testvére	1 fő
Anyósa	1 fő
Az interjú készültekor...	
Otthongondozás, külön háztartásban élnek	2 fő
Otthongondozás, váltásban együtt élnek	3 fő
Otthongondozás, együtt élnek	4 fő
A gondozott személy idősek otthonában él	5 fő
A gondozott személy elhunyt	8 fő
Gondozási szerep:	
Elsődleges gondozó	16 fő
Másodlagos- / Társ gondozó	6 fő
Munkaerőpiaci státusz:	
Aktív	12 fő
Nyugdíjas	10 fő
Összesen:	22 fő