

## Család

A 2018-ban 12650 demenciával élő részesült idősotthoni ellátásba, mely a betegek 6%-át tette ki. A demenciával élők döntő többsége tehát otthon, jó esetben a család körében élte mindennapjait.

A demencia megjelenésekor első és nagyon fontos lépés annak felismerése, hogy szerettünk megváltozott. Magatartásában, tetteiben, kommunikációjában biztosan felismerjük a változást. A betegség megerősítése vagy kizárása céljából szakembert kell felkeresni, ellenállás esetén fontos meggyőzni az érintettet ennek szükségességéről!

A demencia diagnózisa az egész családot érinti. Megváltoztatja a család szerkezetét, átalakulnak a szerepek és változik a feladatmegosztás, mások lesznek a hangsúlyos, nagyobb jelentőségű teendők. A betegség súlyosbodása okán a családtagok súlyos veszteséget, gyászfolyamatot élnek meg. Számtalan érzéssel találkozhatnak: düh, szégyen, tehetetlenség, sajnálat, bűntudat, lehangoltság, aggodalom... Sok negatív érzés keveredik a gondozók szívében. Nagyon fontos ezeket az érzéseket tudatosítani, kezelni, mert ezek befolyásolják majd döntéseiket. Fontos tudni és elfogadni, hogy szerettük már soha nem lesz olyan, mint volt!

A demens beteg otthongondozása óriási terhet jelent a családnak; érzelmileg, fizikálisan és anyagilag is. A baráti és tágabb családi kapcsolatok is átalakulnak, sok esetben megszűnnek. Egyre kevesebb figyelmet és energiát tud fordítani a gondozó saját magára és a családja többi tagjára. Ezért kiemelten fontos a diagnózis kézhezvételekor informálódni a demenciáról, annak lefolyásáról, a családra váró feladatokról, nehézségekről. Fel kell mérni az erőforrásokat, meg kell beszélni és fel kell osztani a családtagok között a feladatokat, a mindennapi teendőket. Fontos tudni a család úgynevezett gondozási kompetenciáját; képes-e és meddig képes a gondozásra, mert nem az a baj, ha nem tudja a család ellátni a demenciával élőket, hanem az, ha ezt nem látja be!

A demencia súlyosságának előrehaladtával változnak a család feladatai, a családtagok szerepei. A kezdeti szakaszban a tünetek enyhék, a gyanú jelei mutatkoznak. Valami nincs rendben, valami megváltozott a szeretett személyével kapcsolatban, nem találja a szemüveget, a kulcsot, ritkábban tisztálkodik. Aztán eltéved hazafelé menet, nem érti meg a filmet a tévében, elfelejti a rakott krumpoli receptet. Ez már a közepsúlyos stádium kezdete. Önálló életvitelre már segítséggel képes, igényli a folyamatos figyelmet, törődést és

segítséget. Később a gondolkodási tünetek mellett jellemzőek a viselkedés változások. Ez a legmegterhelőbb időszak a családok számára. Az éjszakai bolyongás, agresszió, hallucináció, személyiség- és viselkedésváltozások mind teljes embert igényelnek a család részéről. Jellemzően ebben a stádiumban kerül be a legtöbb demens az idősotthonba. Az évek alatt magára maradó családi gondozó nehezen tudja elviselni a rá nehezedő mentális terhet. A harmadik szakaszban a pszichés terhek csökkenésével a fizikai terhelés nő. A beteg elcsendesül, nem bolyong, fekvővé válik. A legnagyobb feladatot ekkor az ápolási teendők adják: fürdetés, kiültetés, etetés, pelenkázás.

A családok döntő többségénél jellemzően felmerülő problémák:

- a család nem fogadja el a diagnózist,
- nincs vagy nagyon későn van diagnózis,
- nincs elég információja a családnak a demenciáról,
- az otthongondozásról nem dönt a család, hanem belesodródik,
- a „váratlan” helyzetek: a gondozó valamilyen ok miatt nem tudja tovább gondozni demens családtagját, pl. a házastárs halála,
- a gondozással kapcsolatos ismeretek hiánya,
- a gondozók túlterheltsége, fizikai és mentális kimerülése.

A családok számára nagy segítséget jelenthetnek a mindennapi terhek elviselésében és könnyítésében a szociális alapellátások: étkezés, házi segítségnyújtás, nappali ellátás, önsegítő csoportok, Alzheimer cafék, különböző szakemberek. Egyre több a külső segítség a demenciával élő gondozók számára, egyre több család tapasztalhatja meg a „nem vagy egyedül” érzést. A társadalom is egyre elfogadóbb és nyitottabb a demenciával élők és családtagjaik iránt.

Forrás:

- Suzanne Sandwiese: Demencia a gyakorlatban
- Nancy L. Marce-Peter V.Rabins: A 36 órás nap
- Juhász Ágnes: Demencia szakápolás

Béresné Szénási Ildikó

Szociálpedagógus, egészségfejlesztő mentálhigiénikus