

ProAge

Felkészülés az aktív időskorra

S.O.S. DEMENCIA

Együttműködés az Alzheimer és a Demencia ellen

■ Tananyag

Budapest XV. kerületi Önkormányzat

2020

2018-1-HU01-KA204-047707



Erasmus+

Készült a „Felkészülés az aktív időskorra” című 2018-1-HU01-KA204-047707 azonosító számú ERASMUS + projekt keretében 2020-ban.

A projekt partnerek és elérhetőségeik:

Alsómocsolád Község Önkormányzata	erasmusplusam@gmail.com www.alsomocsolad.hu
Budapest XV. Kerület Önkormányzata	erasmusplusz@bpxv.hu
ALP.PECA Szlovénia	viktoria.barbic@alpeca.si
Bjerkaker Learning Lab Norvégia	sturlabjerkaker@gmail.com

Szerzők:	Katonáné Jordáki Ildikó
Szakmai lektor:	Heim Szilvia családorvos
Olvasó lektor:	Szécsényi Ferenc Szécsényi Ferencné
Az angol fordítást ellenőrizte:	Kleisz Teréz PhD.
ISBN	978-615-00-7237-1
Felelős kiadó:	Cserdiné Németh Angéla polgármester
Projektmenedzser:	Bálintné Jauch Rita
Szakmai koordinátor:	Dr. Kovács Dezső
Szakmai segítők:	Reiszné Naszádi Magdolna, Hajdu Tamás

Az elkészült tananyag Budapest Főváros XV. kerület Rákospalota, Pestújhely, Újpalota Önkormányzatának tulajdona. A tulajdonos minden érdeklődő számára nyílt hozzáférést biztosít a termék felhasználására. A tananyag bármilyen módosításával kapcsolatban, a tulajdonos információt kér a felhasználtól.

A projektet az Erasmus+ programon keresztül az Európai Bizottság támogatta.

Tartalomjegyzék

1. BEVEZETÉS	6
1.1 Bevezetés – Budapest XV. kerület	13
1.2. Cél, célcsoport	15
2. DEMENCIA	16
2.1. A demencia típusai	16
2.1.1. Alzheimer-kór által kiváltott demencia	17
2.1.2. Vascularis demencia	19
2.1.3. Diffúz Lewy-testes betegség	21
2.1.4. Kevert eredetű demencia	21
2.1.5. Frontotemporális demencia (FTP), Niemann-Pick-betegség	22
2.1.6. Parkinson-kór	23
2.1.7. Huntington-kór	23
2.1.8. Creutzfeldt-Jakob-kór.....	24
2.2 Visszafordítható demenciák	25
2.2.1. Wernicke-Korsakow-Szindróma	25
2.2.2. Normál nyomású vízfejtés (normál nyomású hydrocephalus)	25
2.2.3. B12-vitamin hiánya	26
2.2.4. Pajzsmirigy betegség.....	26
2.2.5. Gyógyszermellékhatás, gyógyszerköcsönhatások	26
2.2.6. Agydaganatok.....	27
2.2.7. Agyburok alatti vérömleny (Subduralis Haematoma).....	27
2.3. A demencia osztályozása lokalizáció szerint	27
2.3.1. Az agy kéregállományát érintő demencia (Corticalis demencia).....	28
2.3.2. Az agykéreg alatti részt érintő demencia (Subcorticalis demencia).....	28
2.4. A demencia stádiumai	29
2.4.1. Kezdeti stádium.....	29
2.4.2. Középsúlyos stádium.....	30
A középsúlyos stádiumban mérsékelt hanyatlás tapasztalható.	30
2.4.3. Súlyos stádium	31
2.5. Lebentünetek	32
2.6. A BPSD tünetek	34
2.6.1. Magatartászavarok	34
2.6.2. Pszichológiai tünetek.....	35
3. A DEMENCIA FELISMERÉSE, SZEMBENÉZNI A BETEGSÉGGEL	37
3.1. Feledékenység vagy demencia?	38
3.2. Segítség! Lehet, hogy a családtagom demens? - Most mit kell tennem?	39

4. A DEMENCIÁVAL ÉLŐ GONDOZÁSA	42
4.1. Táplálkozás, étkezés	43
4.2. Higiénia, fürdés, inkontinencia	46
4.3. Bőrápolás.....	48
4.4. Öltözködés.....	50
4.5. Megfelelő testmozgás.....	51
4.6. Alvás.....	51
4.7. Kommunikáció a demenciával élő emberrel.....	52
4.8. Gyógyszerelés.....	53
4.9. A gondozó gondozása	55
4.10. Speciális ellátás	57
5. VÁLTOZÁSOK A MINDENNAPI ÉLETBEN	58
5.1. A lakás biztonságossá tétele	58
5.1.1. Nappali	59
5.1.2. Konyha	60
5.1.3. Hálószoza	61
5.1.4. Fürdőszoba	61
5.1.5. Udvar/kert.....	65
5.2. A személyi biztonságérzet kialakítása.....	66
5.3. Szigorú napi rutin.....	68
5.4. A kapcsolatok megtartása és kiterjesztése.....	70
6. A "PROBLÉMÁS DEMENS"	71
6.1. Szociális attitűdök, avagy a társadalom viszonyulása a demenciával élő betegekhez és családjukhoz	72
6.2. "Megőrjít", de szeretem őt	74
– avagy hogyan lehet elfogadni a demenciával élő embereket	74
6.3. Hogyan lehet elfogadtatni a problémát a környezetemmel,	79
a családommal (fiatalabb és idősebb tagjaival)?	79
7. LEHETŐSÉGEK	81
7.1. Alzheimer Café	81
7.2. Szabadidő hasznos eltöltése, szinten tartó, fejlesztő foglalkozások	82
7.2.1. Idő- és térérzék fejlesztése	84
7.2.2. Észlelést, érzékelést segítő feladatok	84
7.2.3. Memóriafejlesztő feladatok.....	85
7.2.4. Gondolkodást fejlesztő feladatok	85
7.2.5. Mozgáskoordináció fejlesztésére szolgáló feladatok	85
7.2.6. Finommotorikus kézmozgást fejlesztő feladatok.....	86

7.2.7. Zeneterápia, Hangterápia.....	86
7.3. Jó gyakorlatok	87
7.3.1. Budapest Főváros XV. kerületi Önkormányzat – Hozzá tartozói csoport.....	87
7.3.2. Jó gyakorlata: Budapest Főváros XV. kerületi Önkormányzat - Demens nappali ellátás.....	93
8. FELDOLGOZÁSI TECHNIKÁK	99
8.1. Teljesen le kell-e mondjak a "régi" életéről?.....	101
8.2. Társas csoportok.....	103
8.3. A büntudat felszámolása	104
8.4. A szokások felszámolása és felülbírási.....	105
9. ÉLETVÉGI VÁLASZTÁS	107
10. ZÁRSZÓ	109
Irodalomjegyzék:	110
1. számú melléklet	113

1. BEVEZETÉS

Demográfiai fordulat és az időskor paradoxona

A XX. század második felében az időskor megítélése jelentősen megváltozott Európában és Észak-Amerikában. A tiszteletet és elismerést – ami a történelmi korokban kijárt az időseknek – egy új társadalmi jelenség váltotta fel a jóléti társadalmakban és a globalizálódó világban. 1970-ben az *Öregség* c. monumentális művével Simone de Beauvoir szándékosan törte meg az 'elhallgatás csöndjét' az idős emberek helyzetével és feltételeivel kapcsolatban. Rámutatott, hogy „A társadalom számára az öregség valami szégyellni való titok, amelyről nem illik beszélni... A hajlott korúakkal szemben társadalmunkat nemcsak mulasztás terheli, egyenesen bünt követünk el ellenük. A gazdasági fejlődés és a bőség mítosza mögé elsáncolva páriaként kezeli az öregeket.” (Beauvoir 1972:6).

A XXI. században egyre bonyolultabb választ találni arra a kérdésre, hogy az időskor vajon kincs vagy teher a társadalom számára. A szülők tisztelete (Tiszteld apádat és anyádat) már a bibliai tízparancsolatban is szerepelt. Az indián kultúra és a kínai konfuciusi értékek, ugyanúgy, ahogy az iszlám, nagy tisztelettel adóztak az időseknek. A nagy vallások értékrendszerében az idősek vonzó mintát jelentettek élettapasztalatuk révén a fiatalabb generációk számára. A görög és római kultúrában is nagyra értékelték az idősek bölcsességét. (Barabás 2013)

Korunkban az egyedüllét, a kiscsalád modell, az egyszülős családok növekvő száma, a singli életmód, a szegénység, a betegségek vagy a fordított szocializáció – mikor a fiatal tanítja az idősebbet a szükséges digitális tudás megszerzésére – a jelei és tünete a megváltozott társadalmi környezetnek és értékrendnek az idősek körül.

A demográfia jól ismert ténnyel szembesít bennünket: a modern társadalmak egyre inkább előregszenek. Néhány társadalomban a 60 év fölöttiek aránya már eléri a 25-34%-ot. Statisztikai adatok is alátámasztják, hogy ezekben a társadalmakban együtt növekszik az idősek részaránya és az emberek átlagos életkora. Ennél is fontosabb azonban, hogy nő az egészségesen megélt évek száma az idős emberek körében. Gazdasági és társadalompolitikai nézőpontból ezek a demográfiai mutatók súlyos fejfájást okoznak a döntéshozók számára. Ki és hogyan fogja előteremteni a forrásokat a növekvő és egyre tovább élő idős generációknak?

Más nézőpontból vizsgálva a kérdést, az egyén számára sem könnyű egy hosszú, aktív élet után visszavonulni. Az idősor paradoxonát Beauvoir fogalmazta meg legjobban: „Minden ember halandó és arra gondol is minden ember. Sokan megöregszenek, de ezzel a kínos változással szinte egyikük sem hajlandó szembenézni. Pedig semmit sem kellene jobban várnunk, és mégis, semmit sem várunk kevésbé, mint az öregséget.” (Beauvoir 1972:10)

Az idősödés folyamatában a visszavonulás/nyugdíjba vonulás pillanata drámai eseményt jelent, mert az aktív életet egyik pillanatról a másikra egy másfajta életmódra kell cserélni.

Az új helyzetben a felelősségek és kötelezettségek aránya zsugorodik, változik az egyén pénzügyi helyzete is, a korábbi személyes kapcsolatok is megritkulnak. Ez depresszióhoz, elmagányosodáshoz és különféle mentális és fizikai betegségekhez vezethet. Az idősor a társadalom többsége számára még mindig egyfajta leértékelt szakasza az életnek.

Mindazonáltal, a nyugdíjba vonulás egy új lehetőséget is jelenthet az adott generációnak. Az idős embereket nem lehet homogén csoportnak tekinteni. A WHO (Egészségügyi Világszervezet, az ENSZ egyik szervezete) életkori csoportosítása szerint a 60-74 év közötti korszak az idősödés kora. Öregkorról 75-89 év közötti életszakaszban beszélhetünk. 90 és 99 év közötti embereket már a nagyon öreg kategóriába sorolják, a 100 év fölöttiek pedig matuzsálemi kort érnek meg. Az európai társadalmakban a nyugdíjba vonulás 60-67 év között történik, egybeesik az idősödés első szakaszával.

Az idősödés folyamata különféle formában és utakon valósul meg. Az új életszakaszba került emberek más-más stratégiákat követhetnek. Az egyik lehetőség új karriert építeni. A másik a fokozatos visszavonulás, az aktivitás bizonyos fokú megtartásával. Olyan is van, aki idős korában ifjúkori álmát akarja megvalósítani, legyen az utazás, nyelvtanulás stb. Gyakori azonban, hogy a visszavonultak jelentős része mindennel felhagy és csak sodródik az élet eseményeivel. (Füzesi és tsai 2013) Sok ember nyugdíjazás után nem találja a helyét a családban és közösségében. Nem tudja a megnövekedett szabadidőt értelmes és hasznos elfoglaltságokkal kitölteni.

Az időskor kutatása

A XX. században a tudományos felfogás az időskorral és az idős generációkkal kapcsolatban jelentős változáson ment keresztül. Gyakran említésre került az úgynevezett deficit modell – mely az időskort nem egy folyamatként, hanem a hanyatlás szakaszaként értelmezte, és az idősök már elvesztett fizikai és szellemi képességeivel foglalkozott.

Napjainkra ez a felfogás jelentősen visszaszorult, de a modell sztereotípiáival még elég gyakran találkozhatunk az időskorral kapcsolatos politikákban és az idősekre vonatkozó megnyilatkozásokban. A másik felfogás a tevékenység elmélet, melynek napjainkban sokkal jelentősebb hatása van. E szerint az aktív életszakasz befejezésével az idős emberek számára új szerepeket kell találni a családban, közösségben és társadalomban. Hogy ez megvalósítható legyen és aktív időskor teremtődjék az idősök számára, annyi korábbi tevékenységet kell megőrizni az aktív időszakból, amennyi csak lehetséges. Tevékenység és társadalmi/közösségi részvétel az időskor lényeges elemei. (Brettner 2016)

Az aktív időskorra vonatkozó felfogás új értelmezést nyert a WHO 2002-es madridi világkonferenciára összeállított dokumentumában, mely a „Politikai keret az aktív időskorhoz” címet viselte. Ez az anyag az aktív időskort a visszavonult generáció valamennyi tagja számára lehetőségként értelmezi, hogy fenntartsák az idősök szellemi, fizikai és társadalmi jólétét, és hogy szükségleteik szerint részt vehessenek a társadalmi, gazdasági, kulturális és közösségi életben és családjaik támogatásában a közvetlen és tágabb környezetükben.

A WHO nézőpontja szerint a szolgáltatások és az idősgondozás biztosítása javítja az idősök életminőségét, továbbá, biztonságuk megteremtése nélkülözhetetlen a fenti cél eléréséhez. (WHO 2002)

A nemzetközi politika nézőpontjai az időskorral kapcsolatban

Az idős emberek növekvő száma és az időskorhoz fűződő dilemmák már több mint 30 éve folyamatosan napirenden vannak Európában és a nemzetközi szervezetekben.

Az idős emberekre vonatkozó egyetemes alapelvek (az ENSZ idős személyekre vonatkozó elvei) lefektetik a függetlenség védelmét a teljes életszakaszra, a társadalmi részvétel, a társadalmi életbe történő bekapcsolódás biztosítását, a gondozás megteremtését, hogy bárki méltóságban és biztonságban élhessen, és egész élete során meg tudja valósítani önmagát.

Az új évezredben az ENSZ már 5 világjelentést és több frissített előrejelzést és anyagot fogadott el a témával kapcsolatban (A világ népesség idősödése).

Az EU a 2012-es évet „Az aktív idősor és a generációk közötti szolidaritás évének” nyilvánította. Más világszervezetek, mint a Világbank, az OECD, az idős emberek foglalkoztatási lehetőségeinek megteremtését helyezték középpontba, rugalmas munkaidő és diszkrimináció-mentes környezet biztosításával. Az EU Barométer kutatásai szerint 2012-ben öt európai felnőtt polgárból egy személyesen is tapasztalt kor szerinti megkülönböztetést a munkaerő-piacon. (Eurobarométer 2012)

Az elmúlt évtizedekben sok szakmai program, akcióterv született, hogy hatást gyakoroljon az idős emberek életére helyi, nemzeti és nemzetközi szinten. Mindegyik úgy tekint az időskorra, mint olyan értékes életszakaszra, melyet mind az egyénnek, mind a társadalomnak érdemes fejleszteni. Az idősek kedvelt tanulási formái az idős klubok, az olvasókörök, tanulókörök, nyári egyetemek, népfőiskolák, műhelyfoglalkozások, táborok, a harmadik kor egyetemei, közösségi tervezési akciók stb. Ezek mind a humanisztikus felnőttoktatás hagyományaira épülnek. (Kleisz 2016)

Az idős népességgel kapcsolatos kutatások sok területre és témára kiterjednek: Demencia és Alzheimer, egészséges étkezés, elesés megelőzése, technológia fejlesztés és robotok használata, magányosság, időskor vidéken, az idősek társadalmi bevonása, szegénység, diszkrimináció, a közvetlen környezet idősbarát módon történő kialakítása stb. Az EU Horizont 2020 programjában és különösen „Az egészség, demográfiai változás és jóllét” című alprogramjában, az egészséges életmód és időskori gondozási rendszer fenntarthatóságát célozza meg. Olyan kutatások kapnak támogatást a programból, melyek az idős emberek független életmódjának kialakításához digitális technológiákat fejlesztenek ki, folyamatosan monitoringozzák az idősek egészségi állapotát, ellenőrzik a táplálék bevitelt és személyre szóló tanácsot és gondozást nyújtanak az időseknek.

Röviden a ProAge „Felkészülés az aktív időskorra” című Erasmus+ projektről

A két magyar, egy norvég és egy szlovén partner által megvalósított „Felkészülés az aktív időskorra” című projekt célja egy olyan tananyag elkészítése és népszerűsítése volt, amely jó gyakorlatokat, innovatív megoldásokat mutat be az aktív időskorra történő gondos felkészüléshez.

E gyakorlatokra és tevékenységekre egyre inkább szükség van az idősödő társadalmakban. Ugyanakkor, felnőtteknek, de nem szakembereknek szóló tananyag nem, vagy alig elérhető.

A projekt partnerek egy olyan tananyag csomagot készítettek, amely hazai és nemzetközi példákon keresztül komplex tudást tesz elérhetővé. Alkalmas civil szervezetek képzései számára, idős klubokban, népfőiskolákon, teleházakban, kulturális intézményekben, könyvtárakban, de használható családok és egyének számára is, hogy az érintettek megtalálhassák saját 'egyéni útjukat' az időskorra történő felkészülésben. Fontos, hogy ez a felkészülés lelkiismeretesen és előrelátóan történjék, igazodva az egyes generációk és egyének jellemzőihez.

Fontos cél, hogy az időseket megóvjuk a lemaradástól, hogy lépést tudjanak tartani a változásokkal és haladással. A tananyag az élet négy fontos területéhez nyújt tudást és tapasztalatot. A négy modul együtt alkot egy egységet, de külön-külön is használható.

A tananyag első modulja az IT tudás tanításáról és tanulásáról szól. Kétségtelen, hogy ma már rendkívül sok és sokféle tanfolyam elérhető az IT tudás megszerzésére. A modul alapvető jellemzője, hogy különös figyelmet szentel az idős csoportok életkori jellemzőire. A tartalom és az oktatási módszerek igazodnak az idősek speciális igényeihez, a tanulás és előrehaladás üteméhez.

A második modul példákat, jó gyakorlatokat és útbaigazítást ad az önkéntességgel kapcsolatban valamennyi korosztály számára. A közösségi tevékenység, a különböző generációk találkozása az egyik legjobb módja az elmagányosodás és a kilátástalanságot okozó depresszió elleni küzdelemnek. A közösségi életben való részvétel különféle önkéntes tevékenységeken keresztül valósulhat meg. A közösségi életben való részvételhez szükséges tudás és tapasztalat norvég példákon alapul.

A harmadik modul az egészséges életmód témában oszt meg új tudást és tanácsokat. Többek között miként lehet fenntartani vagy kialakítani új szokásokat hasznos szabadidős tevékenységek, táplálkozási tanácsok és a testedzés lehetőségeinek kihasználása révén. Az egészséges életmód folytatásához nélkülözhetetlen, hogy az idősödő emberek fizikailag és szellemileg is aktívak maradjanak. A fizikai aktivitásra és az egészséges táplálkozásra vonatkozó példák, melyek az aktív időskor fontos építő elemei, szlovén példákon alapulnak.

Az idős emberek számára a legfenyegetőbb és ma még gyógyíthatatlan betegség a Demencia és ennek különleges formája, az Alzheimer betegség.

A negyedik modul a betegségek bemutatásán túl sok jó gyakorlatot mutat be, hogy mi a teendő, ha kiderül, hogy egy családtag Alzheimerrel vagy Demenciával él. Sok tanáccsal szolgál a családtagoknak, hogy miként alkalmazkodjanak ehhez a betegséghez, és hogyan tegyék életüket elviselhetővé a betegséggel történő együttélés során.

A tananyag szerzőinek meggyőződése, hogy nemcsak a nyugdíjazáshoz közel állóknak, hanem minden generációnak figyelnie kell az élet eljövendő szakaszaira.

Mit tekinthetünk a tananyag újításának?

Úgy véljük, hogy az aktív idősor téma választása, a modulok témáinak kibontása, az egyes modulokban leírt módszerek, az egyszerű, szakmai zsargontól mentes nyelv, amely hétköznapi emberek számára is érthető, a modulok felépítése, amely az egyszerű vagy alapkérdésekből kiindulva halad a bonyolultabbak felé, a célcsoportokat közösségként tárgyaló szemlélet és a közösségi alapú tanulás, amely a helyi demokráciát is erősíti és be tudja emelni a különböző generációkat a tanulási folyamatokba, a legfontosabb újításai a tananyagnak.

A négy tárgyalt téma az idősor négy fontos szeletét fedi le. Az IT tudás összekapcsolása az önkéntességgel, a fizikai aktivitással és életmóddal, valamint a Demencia és Alzheimer kezelésével megfelelő felkészülést biztosíthat a különböző generációknak az aktív idősorhoz. A felkészülés nemcsak az 50+ korosztály feladata. Ennek az élet korábbi szakaszában, már a 30+ korosztály tagjai körében el kell kezdődnie. Sőt, az aktív idősor gondolatát már gyerekkorban el kell ültetni a családi nevelésen keresztül.

Az aktív idősorra történő felkészülés a családban komplex tudást igényel. A családtagoknak meg kell tanulniuk, hogyan kezeljék a fenyegető betegségeket, mit jelent a társadalmi felelősségvállalás és önkéntesség idősorban, és miként kell változtatni a tanulási módokon az élet későbbi szakaszában. Az aktív idősorra történő felkészülést tehát komplexen kell végezni, a sajátos egyéni utakon keresztül. A megszerzett tudás ezután válik az érintettek, a helyi közösségek, a családok és a különböző generációk alapvető értékévé.

Kovács Dezső PhD. c. egyetemi tanár

Irodalomjegyzék

Barabás Katalin (2013) Az időskor kultúrantropológiája. in: Kállai J. Kaszás B. Tiringer I. Az időskorúak egészségpszichológiája. Medicina Kiadó. 435p.

Brettner Zsuzsa (2016) Elderly, caring for the elderly, dilemmas. In: Pilot project for quality ageing. Opening Conference publication. 22-26p.

Füzesi Zs. Törőcsik M. Lampek K. (2013) Az időskor egészségpszichológiája: tények és trendek. in: Kállai J. Kaszás B. Tiringer I. Az időskorúak egészségpszichológiája. Medicina Kiadó. 435p.

Kleisz Teréz (2016) Az időskorúak tanulása. In: Az Aktív időskor és időskori tanulás nemzetközi konferencia válogatott anyaga. In: Tudásmenedzsment XVII. évfolyam 2. különszám 2016. december Pécsi Tudományegyetem

http://kpvk.pte.hu/sites/kpvk.pte.hu/files/files/EKONYVEK/xvii2kulonszam_2016.pdf

Simone de Beauvoir (1972): Az öregség. Európa könyvkiadó 862p.

The 2018 Ageing Report. ISSN 2443-8014 (online) Underlying Assumptions Projection Methodologies INSTITUTIONAL PAPER 065 | NOVEMBER 2017 The EUECOFIN - -

Dementia: A Public Health Priority (2012) WHO study

https://www.inda.info.hu/uploads/dokumentumok/Haziorvosok_szerepe_web.pdf

https://www.inda.info.hu/uploads/dokumentumok/demencia_kiadvany_A5_javitott.pdf

https://www.inda.info.hu/uploads/dokumentumok/Kapaszkod%C3%B3k_2ik%20kiad%C3%A1s.pdf

www.manorquality.eu

1.1 Bevezetés – Budapest XV. kerület

Budapest XV. kerülete három történetileg jól elkülöníthető, illetve megkülönböztetett területi egységből áll. Ez a három része a kerületnek – Rákospalota, Pestújhely és Újpalota. E területrészek azonban sem építészeti szempontból, sem az ott élő emberek társadalmi, szociális helyzetét figyelembe véve nem tekinthetők teljesen homogénnek. Ez még Újpalotára – amely egy tipikus nagyvárosi lakótelep – is igaz. Ez a homogenitás még kevésbé mondható el Rákospalotáról, ahol a családi házas kertvárosias lakóövezet (Rákospalota-kertváros) mellett, létezik az Öregfalu nevű terület, a maga régi építésű parasztházaival, illetve újonnan felépült lakótelepi lakásaival, társasházaival. Még talán Pestújhely térsége – családi házas, villaszerű épületekkel beépített településrészként – a leghomogénebb rész a XV. kerületet alkotó három városrész közül.

A kerület a főváros északkeleti városkapuja. Az M3-as autópálya bevezető szakasza, az M0-ás észak- északkeleti vonala, a M2-es út városi becsatlakozása vonzóvá tette a kerületet a kereskedelmi nagyberuházások számára.

A kerület területe: 26,95 km². Belterületi közúti hálózata: 137 km, ebből burkolt: 119 km. Csatornahálózat hossza: 139 km. Népsűrűség 2965 fő/km².

Budapest XV. kerületének lakossága az elmúlt években 80 ezer fő körül mozog, enyhén csökken. A 2011. évi népszámláláskor a lakosság száma **79 645¹** fő volt, 2015. január 1. napján pedig **80 327** fő, 2017. év január 1-jén **79 866 fő**, míg 2018. január 1-jén **78 111 fő**.

A lakosság korösszetétele az európai és a magyar trendet követi, az időskorúak száma kismértékben, de folyamatosan emelkedik, amíg a születések száma stagnál, amely hosszabb távon a népesség előregedését jelentheti. Egyre növekszik az idős egyszemélyes háztartások száma, valamint az egyedül élő, a különböző egészségügyi, mentális és szociális problémákkal küzdő emberek aránya.

A demográfiai adatokból látható a lakosság előregedése, így várhatóan nő az igény az idősellátás iránt, amely szociális segítségen túl egészségügyi, gondozási szolgáltatások iránti igény növekedését is jelenti.

A demográfiai adatokból az is kiolvasható, hogy a kerület lakosságának több mint 19 százaléka 65 évesnél idősebb.

¹ 2011.októberi adat

A XV. kerületi Önkormányzat az elmúlt időkben a helyi önkormányzat civil partnereivel együtt tudatosan szervezett eseményeket, melyek által új ismereteket szerzett az időskorúakról, különös tekintettel a demenciával élőkről, új módszerekkel kísérletezett a családok, a civil aktivisták és a szakemberek bevonásával, hogy az érintettek könnyebben megbirkózhassanak az említett betegségekkel (pl. Harmadik életszakasz kezdete - Szakmai konferencia az öregedésről, Nefelejcs Műhelymunka: Előadássorozat a demenciáról, "Az öregedő elme" - konferencia a demencia korai felismeréséről és kezeléséről egészségügyi és szociális munkások számára, csatlakozás az Alzheimer Café hálózathoz Alzheimer Café Újpalota néven, Hozzátartozói csoport indítása, Strasbourgi látogatás, akkreditációs képzés a demenciával kapcsolatban, tájékoztató füzet készítése- kiadvány a demenciáról, demens nappali szolgáltatás létrehozása, Alzheimer-nap - szakmai konferencia).

A demenciát nagyfokú tudatlanság veszi körül, nem csak a lakosság, hanem a (szociális) szolgáltatók részéről is. Sokan nem tudják, hogy ha elég korán diagnosztizálják (ezeket a betegségeket), sokat lehet tenni a tünetek enyhítésére, segítve a családtagokat, hogy megbirkózhassanak a helyzettel. Nagyon fontos, hogy a háziorvosok együttműködjenek az egészségügyi- és szociális szolgáltatókkal.

A tananyag összeállítása, az előkészítő munka során szorosabb kapcsolat alakult ki az egészségügyi és szociális szolgáltatókkal, valamint a civil szervezetek tagjaival. Az anyagban felhasználásra kerültek ezen szervezetek tapasztalatai is. Az egyes fejezetek témái több szempontból kerülnek bemutatásra. A tananyag az elméleti ismeretek mellett „jó gyakorlatokat” is bemutat Budapest Főváros XV. kerületében folyó szakmai munkáról.

A tananyagot Katonáné Jordáki Ildikó készítette, akinek szoros kötődése van a témához. Ápolói végzettséggel és általános szociális munkás diplomával rendelkezik. Szakmai tapasztalatát időskorúak bentlakásos intézményében szerezte, ahol mentálhigiénikusként foglalkozott a demenciával érintettekkel és azok hozzátartozóival. Jelenleg a XV. kerület ESZI Területi Gondozás egységvezetőjeként végzi munkáját és a demens nappali ellátásban kamatoztatja szakmai tudását.

A tananyag elméleti fejezeteinek írása során az évtizedek alatt megszerzett tapasztalatok, tudás tartalmak is megjelennek.

1.2. Cél, célcsoport

A tananyag általános célja az ismeretek átadásával, helyzetek sajátélményű feldolgozásával a társadalom érzékenyítése a demencia problematikája iránt, valamint az elfogadás, a tolerancia – mint társadalmi érték – erősítése az érintettek, családtagjaik és gondozóik irányába.

További cél az érintett családtagok tájékoztatása, támogatása, illetve megélt helyzeteikből szerzett tapasztalataik átadása, élményeik feldolgozása, az érintett betegek autonómiájának minél további biztosítása, emberi méltóságának megőrzése.

A szakemberek és civilszervezetek bevonásával cél a gyakorlati és elméleti ismeretek bővítése, az egymás közötti kapcsolatok erősítése egy hatékonyan működő természetes támasz kialakítása.

A tananyag az érintett családok mellett, a program nyitottsága okán preventív jelleggel célcsoportként tekint a még aktív generációra. A generációk közötti együttműködés erősítése elengedhetetlen a téma szélesebb körben való megismertetéséhez, tekintettel arra, hogy a családon belül előforduló betegség során a fiatal generáció is érintetté válhat.

2. DEMENCIA

„Rettenetes és édes adomány, hogy emlékezni tudunk.” (Gyökössy Endre)

Az Alzheimer's Disease International (ADI) 2019-ben készült jelentése szerint, több mint 50 millió demenciával érintett él a világon. 2050-re ez a szám 152 millióra fog emelkedni. Az ADI becslése szerint 1 trillió dollár költséget jelent a demencia gyógyítása és ez az összeg 2030-ra megduplázódik.²

A demencia egy gyűjtőfogalom, mely számos olyan betegséget foglal magába, amely az agy működését megváltoztatja. A demenciában szenvedő embernek károsodnak az agyi funkciói, nehezített lesz a gondolkodása, csökken a koncentrációképessége, a logikus gondolkodása, tér és időbeli tájékozottsága és folyamatosan romlanak a nyelvi készségei. Az egyénnek csökken az önellátási képessége, majd a betegség előrehaladtával ezen képessége meg is szűnik.

A demencia nem gyógyítható, de elengedhetetlen a betegség korai felismerése, mert az időben megkezdett gyógyszeres terápia során a betegség kórlefolysa lassítható és csökkenthetőek a demenciához társuló viselkedési zavarok is. A betegek életminősége javítható, az önállóság tovább megőrizhető. A demencia nem csak a betegre, hanem a beteg közvetlen környezetére is kihat, ezzel jelentős terhet ró a hozzátartozókra.³

2.1. A demencia típusai

A demencia egy tünetegyüttes, amelynek a háttérben minden esetben agyi elváltozások állnak, melyek fokozatosan jelennek meg a tünetekben. A tünetek magukba foglalhatják az emlékezetkiesést, a nehezített gondolkodást, a problémamegoldó képesség és a nyelvi készségek leépülését. Ezek súlyosan korlátozzák az érintettek képességeit. A demencia kezdeti szakaszától jelen lévő memóriazavar nem összetévesztendő az időskori feledékenységgel.⁴

² WorldAlzheimerReport2019 (2019). p.13.

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>, letöltés: 2019.10.29.

³ Magyar Gerontológia 2010.

http://foh.unideb.hu/sites/default/files/upload_documents/magyar_gerontologia_2.7.pdf, letöltés: 2019.07.18., Cayton-Graham-Warner (2006).

⁴ <https://www.felejtekk.hu/mi-a-demencia.html> letöltés: 2019.07.18.,

Cayton-Graham-Warner (2006).

A fejezet alábbi részei segítséget szeretne nyújtani azon érintetteknek, hozzátartozóknak, demenciával élőket gondozóknak, akik szeretnék elméleti tudásukat bővíteni a demenciával összefüggő betegségekkel kapcsolatban.



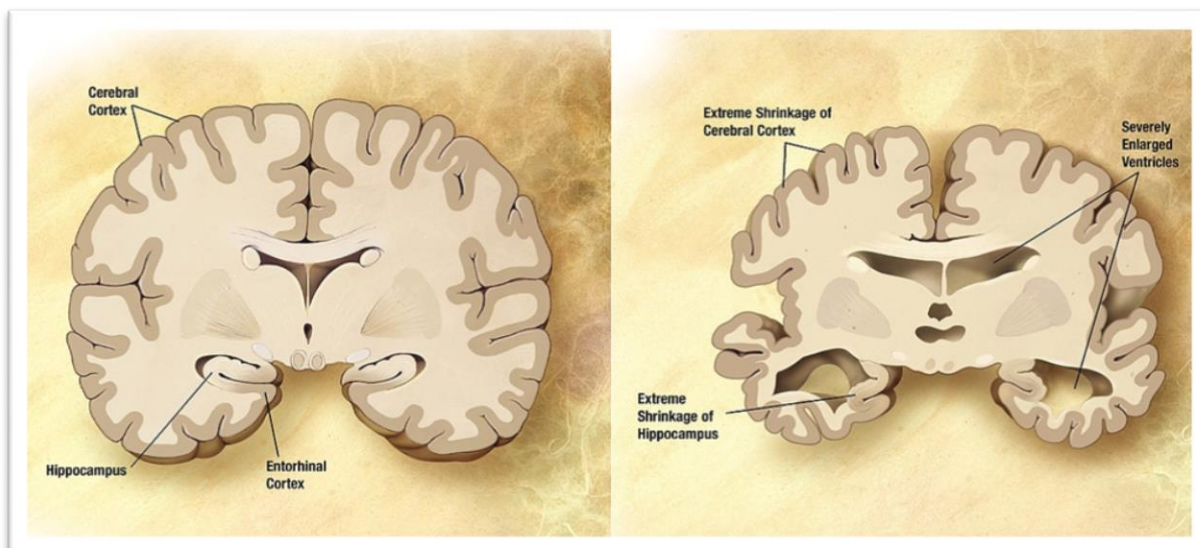
1. ábra: A demencia, mint gyűjtőfogalom⁵

2.1.1. Alzheimer-kór által kiváltott demencia

Az Alzheimer kór a demencia leggyakoribb formája, mely idegsejt-pusztulással járó betegség, melyet Alois Alzheimer írt le 1906-ban. A betegséget a pszichés és viselkedési tünetekkel járó, fokozatosan súlyosbodó mentális hanyatlás jellemzi. Az Alzheimer kórban szenvedők túlnyomó része 65 év feletti időszerű, de vannak olyan betegek is, akiknél fiatalabb korban jelentkeztek a tünetek.

A betegségben képalkotó vizsgálatokkal (Rtg, Ct, MR vizsgálat) kimutatható, az agy idegsejtjeinek nyúlványain létrejövő apróbb lerakódások (plakkok). Ezen elváltozások gátolják a sejtek közötti információáramlást. A folyamatban elsőként a sejtek közötti ingerület-átvitel szűnik meg, majd a későbbiek során elpusztulnak maguk az idegsejtek is. A betegségben szenvedők szellemi képességeinek súlyos károsodása figyelhető meg olyan szintig, ami a normális napi életvitelt, önellátást is lehetetlenné teszi.

⁵ Alzheimer-kór vagy más Demencia ellen küzdő Érintettek és Támogatók Lapja (ADÉL)



2. ábra: Egy egészséges (balra) és egy Alzheimer-kóros beteg (jobbra) agyának összehasonlítása⁶

A betegségre jellemző tünetek:

- a leggyakoribb tünet, hogy a beteg nem képes az új információk felidézésére, új dolgok elsajátítására (pl. tanulás)
- fáradékonyság,
- a rövid távú memória zavara (pl. ebéd után a beteg nem képes megmondani mit evett, vagy azt, hogy egyáltalán étkezett-e, elfelejti, hogy hová tett dolgokat, stb.),
- kommunikációs nehézségek,
- a demenciával élő nehezen találja a megfelelő szavakat,
- majd beszédértési problémák alakulhatnak ki,
- az írás és olvasás nehezkessé válik,
- a beteg adott tárgyakat nem tud megnevezni és azok használata problémát okoz (pl. nem tudja, hogyan kell használni a TV távirányítót),
- az egyén mozgása ügyetlenné válik,
- a beteg étvágya változik,
- alvásproblémák jelentkeznek,
- a demenciával élőnél az önálló öltözködés nehézséget okoz,
- megjelenik a térben és időben való tájékozatlanság (pl. térbeli tájékozatlanság: nem tudja megmondani, melyik városban van, vagy az ismert útvonalon eltéved. Az időbeni tájékozatlanság, mikor nem tudja megnevezni az évszakot, évet, hónapot, napot),

⁶ <https://hu.wikipedia.org/wiki/Alzheimer-k%C3%B3r>, letöltés 2019.10.30.

- hangulatváltozás alakul ki (pl. depresszív hangulat, vagy idegesség, izgatottság, feszültség),
- a beteg higiéniája romlik,
- személyiség- és viselkedésváltozás jelenhet meg,
- a beteg motivátlanná válik,
- csökken az egyén belátási képessége,
- az egyén önellátási képessége a betegség előrehaladtával csökken,
- a demenciával élőnél nyelési nehezítettség alakulhat ki, előfordulhat a gyakori félrenyelés.

A betegség előrehaladtával a tünetek folyamatosan romlanak, majd a betegség súlyos szakaszában a beteg teljes ellátásra szorulhat és ágyhoz kötötté válhat.⁷

2.1.2. Vascularis demencia

A vascularis demencia fogalom meghatározása Emil Kraepelin német pszichiáter nevéhez fűződik, aki a betegség kialakulását az agy vérkeringés zavarára (pl. az agyban létrejövő vérzés) vezette vissza, mely következtében a megismerési és gondolkodási tevékenységek (kognitív funkció pl. figyelem, emlékezet, észlelés, problémamegoldás, tanulás, döntéshozás, számolás, nyelvhasználat, stb.) csökkenés jön létre. A vascularis, demencia esetén az érfalak meszesedése miatt nem jut elegendő oxigéndús, friss vér a sejtekhez, és ez okozza az agysejtek pusztulását. A vascularis demencia többnyire hirtelen alakul ki és a beteg állapota hullámzóvá válik. A betegség lefolyására a lépcsőszerű állapotrosszabbodás jellemző.

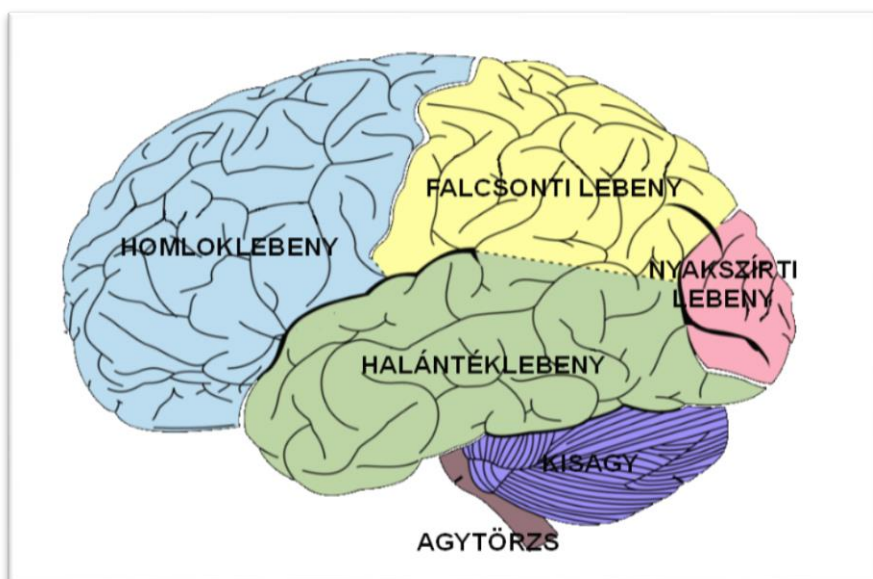
Legjellemzőbb tünet:

A tünetek megjelenése attól függ, hogy az agy mely területe sérült a betegségben:

⁷ Magyar Gerontológia 2010.

http://foh.unideb.hu/sites/default/files/upload_documents/magyar_gerontologia_2.7.pdf, letöltés: 2019.07.18.,
<http://www.miet.hu/hir/39459/alzheimer> letöltés: 2019.07.18.,

Cayton-Graham-Warner, 2006



3. ábra: A bal agyfélteke oldalnézete⁸

Halántéklebény (lobus temporalis) sérülése esetén károsodik a felfogás, memóriaproblémák jelentkeznek, hangingerek feldolgozásának nehézsége alakul ki, szótalálási nehézségek figyelhetők meg, csökkent szaglás alakulhat ki.

Falcsoni lebény (lobus parietalis) sérülése esetén mozgáskoordinációs problémák jelentkeznek, megromlik a tájékozódó képesség, a betegnek a tárgyak felismerése nehézséget okoz.

Homloklebény (lobus frontalis) sérülése esetén a gondolkozás és a tervezés zavara, valamint a beszéd és a kifejezőkészség zavara alakul ki. Károsodik a csontvázizmok akaratlagos mozgatása és személyiség és viselkedésbeli változások jelentkeznek.

Nyakszírti lebény (lobus occipitalis) sérülése esetén károsodik a látási ingerület feldolgozása.⁹

⁸<https://hu.wikipedia.org/wiki/Agyf%C3%A9lteke%C3%A9k>, letöltés 2019.09.20.

⁹ https://www.dementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-AboutDementia01-WhatIsDementia_hungarian.pdf, letöltés: 2019.08.18.,

http://idosgyogyaszat.hu/upload/idosgyogyaszat.hu/files/131215_A_vascularis_dementia_es_a_leggyakori_bb_tarsbetegsegek_terapiaja.pdf, letöltés: 2019.08.18., Cayton-Graham-Warner, 2006

2.1.3. Diffúz Lewy-testes betegség

Az idegsejtekben káros fehérje testek (Lewy-testek) rakódnak le. A beteg állapota hullámzó, tünete napról - napra változhatnak az idegsejtekben jelen lévő fehérjeszintnek megfelelően.

A betegségre jellemző tünetek:

- jellemző tünet a vizuális hallucináció (a beteg nem létező dolgokat érzékel),
- mozgáskoordinációs problémák jelentkeznek,
- a betegnél meglassult mozgás figyelhető meg,
- csoszogó járás alakul ki,
- remegés jelentkezik a végtagokban,
- memóriazavar alakul ki,
- a betegnél megfigyelhető a figyelemzavar,
- döntéshozatali nehézség jelentkezik a demenciával élőnél.¹⁰

2.1.4. Kevert eredetű demencia

A kevert típusú demenciáról akkor beszélünk, amikor a demencia több típusa egyszerre van jelen. Általában az Alzheimer kórhoz csatlakozik a vascularis demencia, vagy a Lewy-testes demencia.

A betegségre jellemző tünetek:

- memóriazavar alakul ki a betegnél, főként a rövidtávú memória sérül,
- a demenciával élőnél tér- és időbeli tájékozatlanság jelentkezik,
- szótlalási nehézségek figyelhetők meg,
- beszédzavar alakulhat ki,
- a betegnél hangulatingadozások, depresszió jelenhet meg,
- az egyénnél megfigyelhető a motivátlanság,
- a demenciával élő étvágytalanná válhat.¹¹

¹⁰ <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lewy-body-dementia/symptoms-causes/syc-20352025>, letöltés: 2019.07.20., Tringer László, a Pszichiátria Tankönyve, Alzheimer – kór és a demencia egyéb fajtái – Cayton-Graham-Warner, 2006

¹¹ <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/mixed-dementia> letöltés: 2019.07.18., Cayton-Graham-Warner, 2006.

2.1.5. Frontotemporális demencia (FTP), Niemann-Pick-betegség

A ritkán előforduló betegség Arnold Pick nevéhez fűződik, aki 1892-ben írta le az egyik esetét, ahol az agy frontális lebenyének a sorvadása (atrófiája) volt megfigyelhető. A betegség az agy csak egy bizonyos részét érinti, ahol ún. Pick sejtek jönnek létre, mely hatására károsodnak az agysejtek. A betegség gyors lefolyású.

A betegségre jellemző tünetek:

- a tünetek viszonylag korán, 40-60 éves korban jelentkeznek,
- kezdetben szótalálási nehézség figyelhető meg,
- beszédzavar jelentkezik: a beteg folyamatosan ismételteti a szavakat (perszeveráció),
- viselkedészavar jelenik meg (pl. tapintatlan, gátlástalan-, érzéketlen viselkedés),
- a betegnél kontroll nélküli étkezés alakul ki,
- megjelenik a depresszió,
- a beteg mindennapjaiban jellemző a bolyongás,
- magatartászavar alakul ki,
- a beteget rugalmatlan gondolkodás jellemzi,
- a demenciával élőnél megjelennek a kényszeres viselkedések,
- a beteg nem foglalkozik a higiéniával,
- a mozgásban megfigyelhetők a koordinációs problémák,
- étkezés során nyelési nehézség alakulhat ki,
- súlyos szakaszban a beteg nem képes beszélni, megjelenik az inkontinencia,
- a betegség lefolyása kb. 7 év.¹²

¹² <https://hu.easymedicaldiagnosis.com/generalizovannaja-cerebralnaja-atrofija-2-stepeni.htm> letöltés: 2019.07.18.,
<https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/14913/a-pick-betegseg> letöltés: 2019.07.18.,
Cayton-Graham-Warner, 2006.

2.1.6. Parkinson-kór

A betegség diagnosztizálása James Parkinson nevéhez fűződik, aki a betegséget „remegő benulásnak” írta le, majd később a betegséget róla nevezték el Parkinson kórnak. A betegség tünetei már a korai időskorban jelentkezhetnek.

Az agyban károsodik a finommozgásért felelős terület. A Parkinson-kóros demenciában elsőként a remegés, az izommerevség, vagy az izomgyengeség jelentkezik, majd a megismerési és gondolkodási tevékenységek zavara (kognitív zavarok pl. észlelés, figyelem, emlékezet, stb.) figyelhető meg.

Betegségre jellemző tünetek:

- kezdetben kézremegés, majd az egész testre kiterjedő remegés alakul ki,
- mozgáskoordinációs problémák jelentkeznek,
- az izomzat merevvé válik (pl. végtagjait nem képes teljesen kinyújtani),
- meglassultság figyelhető meg a beszédben, gondolkodásban, mozgásban,
- alvászavar alakul ki,
- memóriazavar jelentkezik,
- a nyelés nehezítetté válhat,
- hangulati zavarok, depresszió (gyakori sírás) alakulhat ki,
- figyelemzavar figyelhető meg.¹³

2.1.7. Huntington-kór

A betegséget George Huntingtonról nevezték el. A ritkán előforduló genetikai betegség tünetei 40-50 év közötti életkorban jelentkeznek.

A betegségre jellemző tünetek:

- a legelőször jelentkező tünet a szemmozgás zavar,
- a betegség előrehaladtával az egész testre kiterjedő rángatózó mozgás (chorea) figyelhető meg,

¹³ <https://www.drdiag.hu/kereso/diagnosztika.adatlap.php?id=93523&name=Demencia-Parkinson-k%F3rban-%0D>, letöltés: 2019.08.18.

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/22441/a-parkinson-koros-demencia-es-a-lewy-test-betegseg>, letöltés: 2019.08.18.

- bizonytalan járás alakul ki,
- memóriazavar és meglassult gondolkodás jön létre,
- személyiségváltozás (pl. gyanakvás) alakul ki és depresszió jelentkezhet,
- viselkedésváltozás (pl. dühkitörés, agresszivitás, önkontroll hiánya) jelentkezik.¹⁴

2.1.8. Creutzfeldt-Jakob-kór

A Creutzfeldt-Jakob-kór, egy igen ritka betegség, mely a prionbetegségek közé tartozik. A prionok a szervezetben normális körülmények között jelen lévő speciális fehérjék. A Creutzfeldt-Jakob-kórban ezek a speciális fehérjék módosult állapotba kerülnek és az agy károsodását okozzák, mely során az agy állományában szivacsos „felritkulások” alakulnak ki.

A betegség típusai:

- a szórványosan fellépő típus, mely 60-65 éves korban jelentkezik,
- öröklött típus,
- szerzett forma 1-es típusa: fertőzött eszközökkel terjed, mely az orvosi beavatkozás során betegíti meg az embert,
- szerzett forma 2-es típusa: a „kergetmarha - kórral” fertőzött szarvasmarha húsának fogyasztásával betegíti meg az embert.

A betegségre jellemző tünetek:

- memóriazavar és beszédzavar figyelhető meg,
- koncentrációzavar jelentkezik,
- fokozott ingerlékenység jellemzi a beteget,
- látászavarok pl. kettőslátás alakulhat ki,
- álmatlanság jelentkezik,
- koordinációs problémák jelentkezhetnek,
- végtagok remegése, akaratlan mozgások (chorea) jönnek létre,
- epilepsziás rohamok jelentkezhetnek.¹⁵

¹⁴ <http://www.parkinson-tarsasag.hu/upload/parkinson/document/jakabkat.htm>, letöltés: 2019.07.18.

¹⁵ <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/creutzfeldt-jakob-disease>, <https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/21147/creutzfeldt-jakob-kor>, letöltés: 2019.07.18.

2.2 Visszafordítható demenciák

A demencia egy gyógyíthatatlan betegség. Vannak olyan betegségek, hiányállapotok, melyek szintén előidézhetik a demencia tüneteit, azonban a kiváltó ok megszüntetését követően a demencia megállítható, adott esetben visszafordítható.

2.2.1. Wernicke-Korsakow-Szindróma

A Wernicke-Korsakow-Szindróma a másodlagos alkoholos demencia. A B1 vitamin (tiamin) hiányállapota okozza. Az alkoholfogyasztás teljes megszüntetése után, valamint a B1 vitamin pótlását követően a betegség 25%-ban gyógyítható.

A betegségre jellemző tünetek:

- gyakori tünet a kettős látás,
- járásbizonytalanság,
- koordinációs problémák alakulnak ki,
- széles alapú járás, súlyos esetben járásképtelenség jelentkezik,
- tér és időbeli tájékozatlanság figyelhető meg,
- zavartság,
- agresszív viselkedés,
- közönyösség figyelhető meg a betegnél,
- memóriazavar jelentkezik.¹⁶

2.2.2. Normál nyomású vízfejűség (normál nyomású hydrocephalus)

Egészséges körülmények között, az agyban folyadék (liquor cerebrospinalis) termelődik, mely védi az agyat és a gerincvelőt a külső fizikai károsodásoktól. Normál nyomású vízfejűség akkor alakul ki, ha a termelődött folyadék elvezetésében zavar keletkezik és az agyvíz az agykamrákban felhalmozódik anélkül, hogy nyomásfokozódás alakulna ki.

¹⁶ https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Neurologia/ch02s06.html letöltés: 2019.10.01.
<https://www.verywellhealth.com/normal-pressure-hydrocephalus-98842> letöltés: 2019.10.01.

A betegség javulhat, vagy megszűnhet, ha a felesleges agyvizet műtéti beavatkozással elvezetik.¹⁷

2.2.3. B12-vitamin hiánya

A B12-vitamin a vízben oldódó vitaminok csoportjába tartozik és nélkülözhetetlen a szervezet számára. A B12-vitamint természetes úton a táplálkozás során, vagy mesterségesen injekció formájában juttathatjuk a szervezetbe. A vitamin megtalálható a sertésmájban, marhamájban, tejtermékekben és a heringben. Az ajánlott napi mennyiség felnőttek számára 2 mikrogramm. A vitamin pótlásával a mentális problémák rendeződhetnek.¹⁸

2.2.4. Pajzsmirigy betegség

A pajzsmirigy a légcső és a gége előtt két oldalt elhelyezkedő belső elválasztású mirigy, mely hormont termel. A kevés mennyiségű hormon termelése során a pajzsmirigy alul működése (hypothyreosis) alakul ki. A betegség megfelelő gyógyszeres beavatkozással kezelhető, így a betegség során kialakult demencia visszafordítható.¹⁹

2.2.5. Gyógyszermellékhatás, gyógyszerkölcsonhatások

Ha egy embernek az alapbetegségeiből kifolyólag több gyógyszer szedésére van szüksége, előfordulhat, hogy a gyógyszerek kölcsönhatásba kerülnek egymással és a demencia tüneteit produkálhatják. A gyógyszerhatások rendezését követően a demencia tünetei visszafordíthatók.²⁰

¹⁷ Kordas, 2002.

http://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2002/Kordas_Mariann_tezisfuzet.pdf letöltés: 2019.10.01.

¹⁸ <https://www.webbeteg.hu/cikkek/egeszseges/3714/amit-a-b12-vitaminrol-tudni-kell>, letöltés: 2019.10.01., <https://www.verywellhealth.com/is-it-alzheimers-disease-or-vitamin-b12-deficiency-98738>, letöltés: 2019.10.01.

¹⁹ <https://www.verywellhealth.com/normal-pressure-hydrocephalus-98842>, letöltés: 2019.10.01.,

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/endokrin/12572/pajzsmirigy-betegseg-es-tunetei>, letöltés: 2019.10.01.,

²⁰ <https://www.verywellhealth.com/normal-pressure-hydrocephalus-98842>, letöltés: 2019.10.01.

2.2.6. Agydaganatok

Az agy területén elhelyezkedő daganatok (pl. a lassan fejlődő meningeoma) nyomást gyakorolnak az agy adott részére, mely hatására a betegnél a demencia tünetei alakulnak ki. (pl. memóriazavar, ítélőképesség csökkenése, személyiségváltozások stb.). A daganatok egy része műtéti beavatkozással eltávolítható, vagy egyéb kezeléssel (kemoterápia, sugárterápia) az állapot javítható, így a kialakult demencia visszafordítható.²¹

2.2.7. Agyburok alatti vérömleny (Subduralis Haematoma)

Az agy állománya és a keményburok között vérzés jön létre, mely kialakulhat az agy ereinek szakadása következtében, de előidézheti baleset is (pl. elesés következtében a koponyán belül zúzódás).

A vérzés kialakulhat:

- hirtelen, ez az akut agyburok alatti vérömleny (akut subduralis haematoma),
- lassú lefolyású agyburok alatti vérömlenyként (subakut subduralis haematoma),
- krónikus agyburok alatti vérömlenyként (subduralis haematoma).

A vérömleny megszűnését követően a demencia visszafordítható.²²

2.3. A demencia osztályozása lokalizáció szerint

Aszerint, hogy az agy mely területét érinti a betegség, megkülönböztetünk az agy kéregállományát érintő demenciát (corticalis demencia) és az agykéreg alatti demenciát (subcorticalis demencia). A két terület különböző funkciót lát el.²³

²¹ <https://www.verywellhealth.com/normal-pressure-hydrocephalus-98842>, letöltés: 2019.10.01.,

²² http://semmelweis.hu/igazsagugy/files/2012/06/18_mszlev.pdf, letöltés: 2019.10.01.,

<https://www.verywellhealth.com/normal-pressure-hydrocephalus-98842>, letöltés: 2019.10.01.,

²³ https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Neurologia/ch02s05.html, letöltés: 2019.07.20.,

<https://esem.hu/szotar/feherallomany>, letöltés: 2019.07.20.

2.3.1. Az agy kéregállományát érintő demencia (Corticalis demencia)

Az agykéreg külső része a szürkeállomány, aminek sejtteste felelős az ingerület felvételéért. Az agy kéregállománya által érintett betegségek: Alzheimer-kór, Vascularis demencia, Diffúz Lewy-testes betegség.

Corticalis demencia jellemző tünetei:

- a gondolkodás korán érintetté válik,
- a beteg a tárgyakat nem képes megnevezni, a szavakat nehezen idézi fel (amnesztikus beszéd),
- a beszédértés zavara megfigyelhető (szenzoros aphasia),
- a beteg az arcokat, ismerős tárgyakat nem ismer fel,
- egyszerű eszközhasználat nehézséget okoz az egyénnek,
- önálló öltözködés nehézkessé válik,
- rövidtávú emlékezés zavara alakul ki,
- hosszútávú memória fokozatosan romlik,
- a beteg közömbösen viselkedik.²⁴

2.3.2. Az agykéreg alatti részt érintő demencia (Subcorticalis demencia)

A fehérállomány az agykéreg alatti részen helyezkedik el. A fehérállomány ingerület-átvivő feladatot lát el, felelős az idegsejtek közötti kommunikációért.

Betegségek, melyben az agy kéregállománya érintett: Huntington-chorea, Parkinson-kór, AIDS-dementia, supranuclearis bénulás.

A subcorticalis demencia jellemző tünetei:

- zavart, meglassult gondolkodás jelenik meg,
- szótalálási nehézségek alakulnak ki,
- orrhangú, rosszul érthető beszéd hallható,
- megromlott artikuláció figyelhető meg,

²⁴ https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Neurologia/ch02s05.html,
<https://esem.hu/szotar/feherallomany>, letöltés 2019.07.20.

- arcokat, ismerős tárgyakat nehezen ismer fel a beteg,
- az egyén a rövidtávú emlékeket csak segítséggel képes felidézni,
- hosszú távú memória még megmarad,
- személyiségzavar,
- apatikus viselkedés,
- depresszió alakul ki,
- járászavar figyelhető meg,
- kézremegés jelentkezik,
- akaratlan rángatózó mozgás jön létre, mely a test egészére kiterjedhet,
- kóros testtartás alakul ki²⁵

2.4. A demencia stádiumai

A betegség lefolyása, a tünetek erőssége minden demenciával élő embernél más és más. Az agyban lévő elváltozások megjelenését követően hosszú idő telik el, míg kialakulnak az első tünetek. A tünetek megjelenését követően az alábbi három stádium különböztethető meg: kezdeti stádium, közepes súlyos stádium és súlyos stádium.

2.4.1. Kezdeti stádium

Ebben a stádiumban már tapasztalható az enyhe hanyatlás.

Megfigyelhető tünetek:

- rövidtávú memória romlásnak indul, azonban az egyén a régmúlt dolgait még fel tudja idézni,
- nehezen emlékszik vissza az olvasott könyv tartalmára,
- figyelme felkelthető, terelhető, hosszú időre leköthető,
- nehézséget okozhat egy-egy matematikai művelet elvégzése, amely addig nem okozott problémát az egyén számára,

²⁵ Tringer, 2010.

Szirmai, 2011.

https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Neurologia/ch02s05.html, letöltés: 2019.07.20.,

<https://esem.hu/szotar/feherallomany>, letöltés: 2019.07.20.

- szótalálási nehézségek alakulhatnak ki,
- hozzátartozókat meg/felismeri, de előfordulhat, hogy egy-egy név nem jut azonnal az eszébe,
- rosszul, vagy nem érzékeli az idő múlását,
- előfordul, hogy a tárgyakat nem a megfelelő helyre teszi (pl. hűtőbe szemüveg),
- nehezen hoz meg fontosabb döntéseket,
- előfordulhat, hogy az utazás során eltéved,
- ebben a stádiumban megfigyelhető a szorongás és a depresszió,
- a beteg önmagát képes még ellátni, felismeri a szükségleteit, azokat kielégíteni is képes,
- nem szorul (még) szoros felügyeletre.²⁶

2.4.2. Középsúlyos stádium

A középsúlyos stádiumban mérsékelt hanyatlás tapasztalható.

Megfigyelhető tünetek:

- jellemző tünet a feledékenység, a beteg a közelmúlt emlékeit nagyon nehezen idézi fel,
- a beteg számára a matematikai műveletek elvégzése nehézséget okoz (tesztelés: visszafelé számolás 7-vel),
- megjelenik az időben (évek, napok, hetek, hónapok évszakok nem megfelelő megnevezése) és térben (nem tudja megfogalmazni, hogy hol van) való tájékozatlanság,
- a betegségben szenvedő a hozzátartozókat meg/felismeri, ritkán látott emberek nevét már nem feltétlen képes felidézni,
- gyakrabban eltéved, „bolyong” (céltalanul jár-megy),
- összetettebb feladatok végzése a beteg számára nehézséget okoz, gondolatai csapongók,
- az egyén figyelme felkelhető, terelhető, de rövid időre köthető le,
- a betegségben szenvedő beszédértése és kifejezőkészsége romlik,
- megváltozik a beteg személyisége, ami viselkedési- és egyéb mentális zavarokban pl. agresszivitás, vagy izgatottság, nyugtalanság (agitáltság) formájában jelentkezhet, pl. a szekrényből ki-, bepakol,
- a beteget a szeretettel végzett tevékenységek (hobby) már kevésbé érdekli, nem köti le,

²⁶https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/interprofesszion%C3%A1lis_demens_ell%C3%A1t%C3%A1s%20alternat%C3%ADv%C3%A1i.pdf, letöltés 2019.07.14

- az egyén nehezen hajlik a kompromisszumra,
- jellemzőek a sztereotip történetmesélések (ugyanannak a történetnek az elmesélése sokadszorra),
- a beteg önellátásra már csak részben képes,
- az idős az alapvető tevékenységek elvégzésében segítségre szorul: főzés, takarítás, bevásárlás,
- a beteg az ételt a tányéron rendszerezi pl. rizibiziben külön válogatja a rizsszemeket és a borsót,
- a betegnél pénzkezelési problémák jelentkeznek (nem ismeri fel a pénz értékét pl. kétszáz ezer helyett húszezret mond), kontrollálatlan vásárlásokba bocsátkozik, a demenciával élő gyakran felhalmoz árucikkeket,
- a beteg könnyen válik rosszhiszeműek áldozatává a torzult ítélőképesség miatt,
- a betegségben szenvedő segítségre szorul a higiénés szükségletek (pl. fürdés, toalett) kielégítésének felismerésében,
- a beteg segítségre szorul az öltözködésben (pl. nem mindig találja az évszaknak megfelelő ruhadarabokat, cipőt),
- a betegnél mozgáskoordinációs problémák jelentkeznek, mely következtében jellemző a gyakori elesés,
- az életvitelében irányítani szükséges, **FELÜGYELETRE SZORULHAT!**²⁷

2.4.3. Súlyos stádium

A súlyos stádiumot nagyfokú hanyatlás jellemzi:

- komoly memóriavesztés alakul ki,
- teljes tájékozatlanság (dezorientáltság) időben és térben,
- hozzátartozókat nem minden esetben ismeri fel. Előfordul, hogy pl. a fiát a férjeként, vagy apjaként azonosítja,
- összerendezetlen gondolkodás jellemzi a beteget a tervezés felidézés hiánya miatt,
- nincs tisztában a körülötte zajló eseményekről,
- beszédértése és kifejezőkészsége drasztikusan megromlik,

²⁷ https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/interprofesszion%C3%A1lis_demens_ell%C3%A1t%C3%A1s%20alternat%C3%ADv%C3%A1i.pdf, letöltés: 2019.07.14.

- az egyén önállóan nem képes közlekedni, eltéved,
- gyakori balesetek történnek a megromlott mozgáskoordináció miatt, pl. gyakran elesik
- Súlyos esetben a demenciával élő mozgásképtelenné válik,
- az ágyhoz kötött állapot következtében szakápolási feladatokra lehet szükség pl. felfekvés alakul ki a hosszan tartó fekvés következtében,
- éjszakai alvászavarok jellemzőek,
- önellátásra és önálló életvezetésre képtelenné válik a beteg,
- a betegnél vizelet és/vagy széklettartási problémák (inkontinencia) jelentkezhet,
- segítségre szorul az étkezésben, előfordulhat, hogy etetni kell a beteget,
- megnő a kiszáradás veszélye, mert önállóan már nem kezdeményezi a beteg a folyadék bevitelét,
- apatikus (érdektelen, levert) vagy aggitált (nyugtalan, izgatott) állapot alakul ki,
- TELJES ELLÁTÁSRA SZORUL (higiénia, étkeztetés, öltöztetés)²⁸

2.5. Lebenytünetek

A Vascularis demencia fejezetnél, már megtárgyalásra kerültek az agylebenyek (Homloklebeny - frontális lebeny, Halántéklebeny - temporális lebeny, Fali lebeny - parietális lebeny, Nyakszirti lebeny - okcipitális lebeny, Insula a homloklebeny és halántéklebeny által átölelt rész.). Az alábbi leírás tartalmazza a lebenytüneteket, melyek a demencia betegségben jelentkeznek:

Autopagnosia vagy testsémazavar:

A demenciával élő beteg nem vesz tudomást az adott testfélről.

Anosognózia:

A beteg a sérülést nem veszi tudomásul pl. a bal oldalon történt bénulást tagadja jobb- bal tévesztés: a beteg nem képes különbséget tenni a jobb, illetve bal oldala között.

Acacalculia:

A beteg, akinek a betegsége előtt nem okozott problémát a matematikai műveletek végzése, nem lesz képes a számolási feladatok végzésére

²⁸https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/interprofesszion%C3%A1lis_demens_ell%C3%A1t%C3%A1s%20alternat%C3%ADv%C3%A1i.pdf, letöltés: 2019.07.14

Agraphia:

A beteg nem képes a szavak egybefüggő leírására.

Alexia:

A beteg olvasás közben felcseréli a szótagokat, vagy adott szó rokonértelmű kifejezésére cseréli.

Apraxia:

A beteg nem képes adott mozgásokat elvégezni, mert károsodott a mozgás megtervezésének a képessége. A bal parietalis lebeny sérülése esetén a beteg mozgásképtelensége mindkét oldalra kiterjed, jobb oldali lebenysérülés esetén általában a bal végtagmozgása válik lehetetlenné.

Aphasia:

A halántéklebeny lévő beszédértés és a homloklebenyben lévő motoros beszédközpont sérülése esetén jön létre. Megkülönböztetünk **motoros aphásiat**, amikor a beteg érti a beszédet, utasításoknak eleget tesz, de nem képes magát kifejezni. A beteg beszéde elakad, nyelvtanilag helytelenül fejezi ki magát. Az aphasia másik fajtája a **szenzoros aphasia**, amikor a beteg beszéde egyáltalán nem érthető, a számára adott utasításoknak nem képes eleget tenni. Ha a beteg nem érti a beszédet és a beszélni sem képes, akkor **globalis aphasiáról** beszélünk.

Anomiás aphasiáról akkor beszélünk, ha a beteg nem képes a tárgyak megnevezésére, gyakran körülírást használ. A szematikus aphasia során a demenciával élő sem a tárgyak megnevezésére sem a szavakat azonosítására sem képes. ²⁹

²⁹ <http://neurosurgery.pote.hu/idegseb/dat/isebjegyzethu/f4.html>, letöltés: 2019.10.15.

2.6. A BPSD tünetek

A demenciában előforduló magatartási és pszichés tüneteket összefoglaló neve a BPSD (Behavior and Psychological Symptoms of Dementia).

A BPSD tünetekre jellemző, hogy a demencia különböző formáiban és stádiumaiban eltérőek és szinte minden demenciaformában előfordulnak.

Egyes betegek olyan viselkedésváltozásokat produkálnak, mely addigi életükre egyáltalán nem volt jellemző (káromkodnak, tárgyakat tulajdonítanak el a boltokból, gyűjtögetnek, rendetlenné válnak stb.).

A személyiség- és viselkedésváltozások a betegség előrehaladtával súlyosbodhatnak, emiatt a hozzátartozók igen kellemetlenül érezhetik magukat egy-egy szituációban. A demenciával élő a viselkedésében történt – kellemetlen – változásokról nem tehet.

Fontos hangsúlyozni, hogy a beteg nem bosszantani akarja a gondozóját, hozzátartozóját, akinek meg kell tanulnia kezelni ezeket a helyzeteket.

Ahogy minden ember más és más, ezért a betegség lefolyása során is más és más problémákkal kell megbirkózni a demenciával érintett családoknak.³⁰

2.6.1. Magatartászavarok

Magatartászavarok, melyek meghatározók a demencia kórlefordulása során:

Agitáció:

Az agitáció olyan viselkedést jelent, amely szociálisan nem megfelelő cselekedeteket foglal magába.

Cohen-Mansfield és Biling 1986-ban készített felosztása szerint az agitációnak négy formája ismert:

1. Verbálisan agitált nem agresszív forma:

A beteg ugyanazokat a dolgokat ismételteti, kérdezteti.

2. fizikálisan nem agresszív:

A beteg céltalanul kóborol, szükségtelen dolgokat halmoz fel, valamint szociálisan nem elfogadott cselekedeteket végez pl. nyilvános helyen vizek.

³⁰ <https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/pszichopatologia.pdf>, letöltés: 2019.07.19.

3. fizikálisan agresszív:

A beteg agresszív megnyilvánulásai a köpködés, csípés, rúgás, marás, karmolás.

4. verbálisan agresszív forma:

A beteg kiabál, sikít, káromkodik, szidalmaz.

Agresszió:

Agresszív viselkedés során a beteg saját maga ellen is kialakíthat agresszivitást, pl. karmolja, véresre vakarja magát (viszketést kiváltó ok nélkül). Gyakran előfordul passzív, indirekt fizikális agresszió is. A beteg elutasítja az ételt-italt.

Delúzió:

Delúzióról akkor beszélünk, ha betegnél kóros téveszmék jelentkeznek. Leggyakoribb a meglopátásos téveszme: A beteg a memóriazavar következtében nem emlékszik, hogy hova tesz tárgyakat és meggyanúsít másokat a tárgy eltulajdonításával.³¹

2.6.2. Pszichológiai tünetek

A demencia során az alábbi pszichológiai tünetek jelentkezhetnek:

Szorongás, anxietás:

Szorongásról akkor beszélünk, ha nincs megfogalmazható oka a félelemérzetnek.

Közönyösség, apathia:

Nagyon gyakori probléma a demenciával élőkénél. Tünetei összetéveszthetők a depresszióval. A két tünetegyüttest az különbözteti meg egymástól, hogy míg a depresszió során kialakult közönyösséget, érdektelenséget a hangulati ingadozás kíséri, addig az apátiában nincs hangulati zavar, csak a motiváció hiánya, közömbösség és érdektelenség.

Hangulati ingadozás, depresszió:

A demenciában főként az enyhe stádiumban figyelhetők meg a depresszív hangulatingadozások tünete, melyek nagyfokú szorongással járnak. Rosszkedv, motivátlanság jellemzi az egyént.

³¹ Tringer (2010)

<https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/pszichopatologia.pdf> letöltés: 2019.07.20.,

<http://neurosurgery.pote.hu/idegseb/dat/isebjegyzethu/f4.html>, letöltés: 2019.07.20.

Hanyagolja a társas kapcsolatokat, nem takarít, nem főz, nem figyel a külsőségekre (frizura, öltözködés). Előfordulhat, hogy öngyilkossággal „fenyegetőzik”, vagy fantáziál róla.

Fent említett tünetek megjelenése jelentős pszichés terhelést okoz a demenciával élő hozzátartozója és/vagy a gondozója számára egyaránt. A tünetek megelőzhetők, a már kialakult tünetek pedig gyógyszeresen jól kezelhetőek. Elengedhetetlen a szakemberrel (pszichiáterrel) történő szoros együttműködés.

A gyógyszerek módosítása a szakorvos kompetenciája, ezt a gondozó önhatalmúlag nem módosíthatja.

Hallucinációk:

A hallucináció külső stimulusok (ingerek) hiányában alakul ki. Ez egy kóros érzécsalódás, mikor a beteg nem létező dolgokat lát. Az általa érzékelt dolgokról pontos leírást képes adni (pl. az általa látott ismerős/ismeretlen ruházata). Leggyakoribb a Lewy-testes demenciában. A kóros téveszmék megjelenésekor a beteg ragaszkodik az általa „elképzelt” dologhoz. Az egyik leggyakoribb téveszme, mikor a beteg lopással gyanúsítja meg az őt gondozót, vagy a hozzátartozóját. Ez családon belül rengeteg konfliktust eredményezhet.

Hibás érzékelés, miszidentifikáció:

A hibás érzékelések történnek, amelyhez kóros gondolatok társulnak. A hibás érzékelés legjellemzőbb megjelenési formái:

- az egyén egy másik személyt képzel az otthonába,
- a demenciával élő nem ismeri fel saját tükörképét, így akár beszélgetni is képes a saját arcképével,
- a TV- ben látott képet valóságnak éli meg (ez különösen veszélyes a durva, verekedős, akár horror film esetén).³²

³² Tringer (2010).

<https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/pszichopatologia.pdf> letöltés: 2019.07.20.,

<http://neurosurgery.pote.hu/idegseb/dat/isebjegyzethu/f4.html>, letöltés: 2019.07.20.

3. A DEMENCIA FELISMERÉSE, SZEMBENÉZNI A BETEGSÉGGEL

Azt mondják, sokfélék az emberek. Sokféle élménnyel, tapasztalattal, elenyészően kevés vagy sok problémával, általános vagy sajátságos tünettel, teljesen általános vagy egyedi viselkedéssel.

Nehéz általánosítani, hogy adott pillanatban, adott személy vagy személyek miként reagálnak egy-egy jelzésre, a napi rutin nehezítettségére, avagy a szokásostól eltérő viselkedésváltozásra.



4. ábra: A három majom (ne láss, ne hallj, ne beszélj)³³

Nagyon jól szemlélteti ez a kép az emberek lehetséges viszonyulását a szokásostól eltérő viselkedésekhez, a mássághoz. Vannak közöttük jó néhányan, akik bár látják, mégsem akarják észrevenni a lassú változást, a szokásostól eltérő viselkedést. Akadnak, akik – bár érzékelik jelzés a „bajban lévő” családtagtól –, nem hallják, nem akarják meghallani, meglátni, észrevenni a panaszt. S vannak - nem kevesen az érintettek között -, akik palástolják a végsőkig, ha valamilyen tünet vagy a szokásostól eltérő viselkedés jelenik meg a mindennapi tevékenységeik között.³⁴

³³ <https://nanocs.wordpress.com/2016/02/11/a-harom-majom-ne-lass-ne-hallj-ne-beszelj/>, letöltés: 2019.07.25.

³⁴ Szokoli (2015)

3.1. Feledékenység vagy demencia?

Közhely, hogy minden ember egyedi és megismételhetetlen. Ebből az egyediségből következik, hogy adott betegségek, így a demencia körébe tartozók is a sok általános tünet mellett különbözőképpen jelennek/jeljenhetnek meg. S különböző formájú és mértékű a demencia körébe tartozó betegségek lefolyása is.

Még a fiatal, aktív emberrel is előfordul, hogy mindennapi tevékenységei során, a feladatok sokasága közepette olyan helyzetbe kerül, hogy valamit elfelejt. Ennek oka lehet ebben az életkorban a stressz, a túlhajszoltság, a teljesítmény-kényszer.

A stresszes hétköznapiakon, a határidők szorításában nem is igazán van idő figyelni olyan apró jelekre, hogy egy-egy név, ami tudott volt, nem „ugrik be”.

Az sem tűnik fel egy ideig, hogy keresni kell egy-egy napi használatú tárgyat - kulcs, csekk, pénztárca -, amit sikerült „jó helyre” tenni.

Sokáig az sem lesz figyelemfelhívó, ha valaki ingerültebb, könnyen „dühbe gurul” vagy szomorú, aggodalmaskodó.

Az esetek többségében, még ha tudatosodik is, hogy „ezt tudnom kellene”, vagy „nem így szokott viselkedni”, az érintettek és hozzátartozóik egy része nem tulajdonít neki nagy jelentőséget, vagy legyint egyet és ráfogja a leterheltségre, túlhajszoltságra, az adott élethelyzetre, a változásra, az idősítésre.

Fontos tudni, hogy vannak betegek, akik magas intellektusuknak köszönhetően sokáig képesek palástolni a tüneteket, így a látványos állapotromlás lesz az, amivel szembesül a család.

A sok apróság, a kevésbé látványos jel egy idő után már figyelmeztető kellene, hogy legyen, a tünetek együtt-állásának jelzésértékűnek kellene lennie.

A tünetek megjelenésekor érdemes a társnak, a családtagoknak figyelni az érintett családtag viselkedése mellett a tevékenységek végzését is. Jelzés lehet, hogy a házimunka végzése során a napi rutin feladatok lassulnak, akadoznak, majd komplex feladatsorok válnak akadályozottá.

Figyelemfelhívó, jó jelző lehet a kommunikáció változása is. A kommunikációs problémák közül az első jelek között a beszéd folytonossága, válik nehezítetté. Ennek megjelenése a

mondat közbeni indokolatlannak tűnő szünet, szinte látható, hogy „keresi az odaillo szót” az érintett. Esetenként az értelmes mondatok egy-egy oda nem illő szót tartalmaznak.

Családtagok visszaemlékezései között gyakran szerepel, hogy megélve ezt a helyzetet, sok esetben nem szóltak tiszteletből, szemérmességből.

A térbeli és időbeli zavarok kezdeti jele, a használati tárgyak gyakori „ elvesztése”. A lakáskulcs, a szemüveg nem a megszokott helyére kerül.

Nagyon fontos lenne a tünetek, a viselkedésváltozások korai felismerése és a szükséges orvosi vizsgálatok elvégzése, a diagnózis felállítása.

Vannak betegségek, melyek esetében a demencia tünetei figyelhetők meg. Ezért érdemes különböző vizsgálatokkal kizárni a demencia lehetőségét vagy megerősíteni a feltételezést. Az orvostudomány mai ismerete szerint a demencia tünetegyüttes betegségei nem gyógyíthatók, viszont e hosszú lefolyású betegség, ha nem is gyógyítható, de adott szinten tartható, illetve a folyamat maga lassítható.

Lényeges a korai diagnózis ismerete, mert ez ad lehetőséget egy tudatos felkészülésre, arra az időszakra, amikor már csökken az együttműködési készség és a gondolkodás folyamata nehezítetté vagy lehetetlenné válik.³⁵

3.2. Segítség! Lehet, hogy a családtagom demens? - Most mit kell tennem?

„A rossz emlékezőtehetség előnye az, hogy az ember ugyanazokat a jó dolgokat több ízben élvezi először.” (Friedrich Nietzsche)

Ha egy mondatban kell megfogalmazni a teendőket, az elfogadás, a támogatás, a szeretet és az adott nap megélése a feladat. A pillanat nyugodt megélését segíti a környezeti stabilitás is, a megszokott élettérben élés, amely jelentős mértékben hozzájárulhat a beteg jól léteéhez. Ugyanakkor fontos készülni a következő periódusokra, ápolva és erősítve a meglévő családi és baráti kapcsolatokat és építeni újakat, hogy az izoláció mértéke minél kisebb legyen.

³⁵ Szokoli (2015)

A tünetek korai felismerése, az időbeni diagnózis felállítása támpontot ad a további teendőkhöz, lehetőséget teremtve a közös gondolkodásra, a jövő megtervezésére az érintett és a családtagok körében.

Fontos az őszinte kommunikáció, hiszen joga van a betegnek megtudnia, hogy mi a baja, mi a várható folyamat. A betegség korai stádiumában pedig nem nehezített még a kommunikáció, így sok későbbi nehéz pillanat megelőzhető. A kommunikáció milyenségét nagymértékben meghatározza a szülő-gyerek vagy házastársi kapcsolat minősége, a múltbéli élmények és emlékek az érintett demenciával élő és környezete között.

A családi kapcsolatok minőségét, a különböző családszerkezetek, családnagyságok jelentős mértékben befolyásolják és hatással vannak a családon belüli a demenciával élő gondozás/ápolás lehetőségére is. A hagyományos családok esetében, a gondozó funkció tradicionálisan a nők feladatai közé tartozott, így jellemzően a családtagok közül a nő (lány vagy meny) vállalta és vállalja ma is a hosszútávú gondozói szerepet. Érdeemes a tervezéskor a lehetőségek átgondolásánál figyelemmel lenni a gondozói feladatok megosztására, a gondozást rendszeresen végzők időszakos tehermentesítésére is.

A diagnózis minél előbbi tisztázása érdekében elengedhetetlen az egészségügyi szolgáltatókat – családorvos, pszichiáter, neurológus – felkeresni. A diagnózis felállítását követően vagy azzal párhuzamosan fel kell térképezni a szociális segítség különböző formáit is, még ha távolinak tűnik is a szolgáltatások igénybevétele. A kapcsolatfelvétel és az esetenkénti személyes találkozó a szociális segítővel, gondozóval, támogatást jelent a krízishelyzet megoldásában, valamint segítheti a családi rendszerbe kívülről érkező szakember elfogadását is.

Egyre több újság foglalkozik ma már a demencia témakörével, számtalan könyv, film mutatja be a demencia folyamatát, az egyének, családok életének alakulását, változását. A világhálón keresgélve ma már számos weboldal található a témakörben.

Hasznos a betegség folyamatának ismerete, hogy tudatosan lehessen élni mind azokkal a lehetőségekkel, amelyek lassíthatják a betegség elhatalmasodását. Késleltetheti a folyamatot az étkezés átalakítása, a fizikai aktivitás növelése pl. rendszeres sétákkal. Segítség lehet új hobbi keresése, vagy akár az egyszerűbb memória játékok használata. Fontos azt is tudni, hogy a folyamat stagnálása esetén is készülni kell a következő időszak várható feladataira.

A szociális kapcsolat meghatározó a mindennapi életben. A demencia tünetegyüttesével érintett betegek esetében is fontos a személyes támogatás, a családi, baráti, közösségi

kapcsolatok megtartása és bővítése. Olyan közösségi tereket, csoportokat kell keresni, ahol saját élmény alapján lehet segítséget kapni. Jó terepe az ilyen közösségeknek az egyre több településen működő Alzheimer Cafék közössége is, vagy az érintettek által létrehozott és működtetett sorstárs csoportok.

A hozzátartozói szerepből, a demenciával élő beteg gondozójává válás nehéz, türelmet igénylő folyamat és feladat. A demencia különböző típusait, stádiumtól függően, többnyire viselkedésbeli és pszichikai változások kísérik. Ezekre általában nincs felkészülve a hozzátartozó, így ezek kezelése, kihívást jelenthet a mindennapokban. Minden segítségre szükség van. Legjobb módszer az ismeretszerzés a betegségről annak érdekében, hogy tudott legyen, mire lehet számítani a későbbiekben, így van idő a lélektani felkészülésre, és nem ér váratlanul senkit a feladat.³⁶

³⁶ Szokoli (2015)

4. A DEMENCIÁVAL ÉLŐ GONDOZÁSA

A családnak óriási szerepe van a betegség felismerésében, hogy a beteg mihamarabb orvoshoz kerüljön. A gondozási feladatok többnyire a családban lévő nőkre (meny, lány, unokahúg, unoka) hárulnak. A gondozás során törekednünk kell a demenciával élő hozzátartozó emberi méltóságának megőrzésére, annak tiszteletben tartására. Amennyiben a demenciával élő gondozását nem a hozzátartozó végzi, úgy a gondozó személyét úgy kell megválasztani, hogy a beteg elfogadja őt. A gondozó és a beteg személye között lévő bizalmi kapcsolat elengedhetetlen a megfelelő minőségi, személyre szabott gondozáshoz.

A demencia különböző stádiumaiban eltérő gondozási feladatokat kell megoldania a gondozónak. Kezdetben a beteg még képes az önálló életvitelre, majd a betegség előrehaladtával a betegnek 24 órás felügyeletre és gondozásra lesz szüksége. A gondozás történhet az egyén otthonában, vagy intézményi keretek között. A gondozás során törekedni kell a meglévő képességek megtartására, fontos, hogy elkerüljük a túlgondozást. Fel kell ismerni, hogy a demenciával élő mit képes még önállóan megtenni, és hagyni őt, hogy önállóan végezze, még ha lassabban is hajtja végre az adott feladatot pl. öltözés, cipőhúzás, mosogatás, étkezés, stb. Fontos, hogy a gondozó türelemmel kivárja egy-egy feladat elvégzését!

A napi gondozás során fontos a napirend kialakítása, mely a gondozottat és a gondozót is segíteni fogja a mindennapokban. A demencia középsúlyos/súlyos szakaszában már tapasztalható, hogy a betegnek adott utasítás során sem fogja tudni végrehajtani az adott feladatot, ezért segíthet az adott tevékenység megmutatása pl. étkezésnél kanál használat.

A szükségletek hiányállapotok életünk során, ezek kielégítésére törekszünk. A szükségletek többféle szempontrendszer szerint csoportosíthatók. A legismertebb szükségletpiramis megalkotója Abraham Maslow (1908-1970), aki szerint a szükségletek alapvető csoportba sorolhatók és az emberek először az alapvető szükségleteiket kell, hogy kielégítsék, majd csak ezután jelentkeznek a magasabb szintű szükségletek. Az elve alapján az egyik alapvető szükséglet a fiziológiás szükséglet, mely a piramis legalsó fokán található. A fiziológiás szükségletek közé tartoznak az alacsonyabb rendű szükségletek, pl. táplálkozás, légzés, higiénia, öltözködés, pihenés, mozgás, stb, és ezekre épülnek rá a magasabb rendű szükségletek.³⁷

³⁷ Jeszenszky, 2006.

4.1. Táplálkozás, étkezés

A napi egészséges étkezés során törekedni kell a fehérje, zsír (főként növényi olajok pl. napraforgó olaj, repce, olíva olaj fogyasztása), szénhidrát, rost, a vitaminok (C, folsav, B1-, B2-, B6-, B12-vitamin) és a rostok bevitelére.

Fontos, hogy a napi étrend minden élelmiszercsoportot tartalmazzon. A fehérjebevitelt hússal, tojással, tejtermékekkel, a magvakkal, a hüvelyesekkel tudjuk biztosítani. Az omega3 zsírsav, mely egy többszörösen telítetlen zsírsav elengedhetetlen a természetes táplálkozáshoz. Ezt a legkönnyebben a halak fogyasztásával juttatjuk a szervezetbe. Rostdús étkezés akkor érhető el, ha teljes kiőrlésű lisztből készült kenyeret, péksüteményt fogyaszt az idős, illetve a naponta fogyasztott zöldségek, gyümölcsök is hozzájárulnak a rostok beviteléhez. Az időskor előrehaladtával a tápanyagok emésztése zavart szenvedhet, mely következtében gyakori székrekedés alakulhat ki. Ez kivédhető a fent említett rostban gazdag étrend fogyasztásával.

A zsír bevitele elengedhetetlen a vitaminok felszívódásához is, azonban kerülni kell a túl zsíros ételek fogyasztását, ezek emésztése is megterheli az idős szervezetét és elhízáshoz vezet.

Az életkor növekedésével, a csökken a fizikai aktivitás, ez miatt csökken a szervezett kalóriaigénye is. A napi étkezés során kalóriaszegény étrend összeállítása szükséges az idős szervezet számára és törekedni kell a napi ötszöri étkezés megszervezésére. A kiegyensúlyozott étrendről a gondozónak kell gondoskodni, figyelembe véve a demenciával élő állapotát pl. fogazat (hiányos fogazatnál az étel darabosítása, majd pürésítése javasolt), ételérzékenység, ízlés.

A demenciával élők étkeztetésében az alábbi problémák jelentkezhetnek:

- megváltozik a beteg étvágya,
- nem érez éhségérzetet,
- csökken az ízérzékelés,
- elfelejti, hogy már étkezett,
- elfelejti az evőeszközök helyes használatát,
- az esetleges kézremegés következtében nem képes megfelelően használni az evőeszközt,
- a demencia előrehaladtával nyelési nehézségek jelentkezhetnek, mely következtében az ételt kezdetben aprítani, majd pépesíteni szükséges.

Mint minden gondozási tevékenységben, az étkeztetés során is elengedhetetlen a gondozó türelme.

A beteg önbecsülésének megtartása érdekében hagyni kell az idős személyt önállóan étkezni addig, amíg azt önmaga végezni képes.

Az étkezés során segítség a demenciával élő számára, ha nincs túl bonyolítva az étkezés. Célszerű a figyelmet az adott feladatra összpontosítani, ezért a zavaró tényezőket, amelyek elterelhetik a beteg figyelmét, ki kell zárni!

A beteg elé mindig csak egyfajta ételt kell tenni, amely megfelelő hőfokú (pl. a túl hideg étel nem lesz ízletes, a túl meleg étel megégetheti a száját).

A csökkent ízérzékelés miatt indokolatlanul sok sót használhatnak a demenciával élők. Az első ízesítést követően a sót ajánlatos eltenni.

Az étkezés során elkalandozhat a beteg figyelme, ilyenkor kedvesen kell figyelmeztetni, hogy folytassa az étkezést.

Amennyiben a kommunikáció sérült és beszédértési nehézség is jelen van, akkor segítség lehet egy-egy mozdulat bemutatása, vagy elindítása.

A középsúlyos/súlyos szakaszban nehézséget okozhat az evőeszköz használata. Amennyiben a beteg a kézremegése miatt nem képes már a levest kanállal megenni, úgy a folyékony ételt érdemes egy olyan bögrébe tölteni, melynek „csőrös” ivőfelülete és fogantyúja van.



5. ábra. „csőrös” pohár fogantyú nélkül³⁸



6. ábra. „csőrös” pohár fogantyúval³⁹

³⁸ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=poh%C3%A1r letöltés: 2019.11.05,

³⁹ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=cs%C5%91r%C3%B6s+poh%C3%A1r, letöltés: 2019.11.05.

Az evőeszközök használata a betegség súlyosbodásával nagy nehézséget okozhat. Ekkor már nem kell ragaszkodni az esztétikus étkezéshez. Az asztalt étkezés előtt érdemes ellátni védelemmel (pl. vízhatlan terítő, tányéralátét) az esetleges „balesetek” (étel/ital kiborítása) miatt, mert így könnyebben tisztántartható a környezet. A villa és kés helyett a kanál használata javasolt, mellyel még képes a beteg önállóan étkezni.

Lehetőség szerint válasszák a megvastagított nyéllel rendelkező evőeszközöket, melyek a gyógyászati segédeszköz boltokban beszerezhetők.



7. ábra: Kanál étviteli jobbos⁴⁰



8. ábra: Étviteli villa jobbos⁴¹

A darabos ételt javasolt felaprítani. Érdemes kívánatos falatkákat készíteni, melyeket a demenciával élő könnyedén meg tud enni a kanál segítségével, vagy akár kézzel.

A betegség súlyos stádiumában nyelési nehézségek is jelentkezhettek, ennek előfordulása esetén ne étkezzen egyedül az idős ember. A nyelési nehézség súlyos következményekhez (nyelőcső sérülés, akár fulladás) vezethet, ezért fontos, a szükséges óvintézkedések megtétele. Az ételeket javasolt lepürésíteni, a vitaminban gazdag gyümölcsökből turmixot lehet készíteni.

Az étkeztetés mellett fontos beszélni a folyadékfogyasztásról is. Születéskor az újszülött szervezete átlagosan 70% vizet, míg az idős ember szervezete 50% vizet tartalmaz. A demenciával élő ember egyre kevesebb folyadékot fog fogyasztani. Kezdetben a folyadék megvonást tudatosan alkalmazza, hogy ne okozzon kellemetlenséget a vizeletürítés, vagy a kialakulóban lévő inkontinencia, majd a betegség súlyosbodásával a folyadékmegvonás már nem tudatos. Mint ahogy az éhségérzet, úgy a szomjúságérzet is sérülhet.

⁴⁰ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=U00014643/kanal-eletviteli-jobbos-medigor/716, letöltés: 2019.11.05,

⁴¹ <https://gyogyaszati.hu/termekek/rehabilitacios-es-gyogytorna-termekek/10/eletviteli-eszkozok-konyhai-etkezes-eszkozok/163/page=2/eletviteli-villa-jobbos-medigor/713>, letöltés: 2019.11.05.

Tapasztalatok szerint, ha egy demenciával élőtől megkérdezik, hogy szomjas-e, rendszerint azt válaszolja, hogy: „nem szomjas” és „most ivott”. Ha a kezébe adnak egy teli poharat, egy-két korty után azt leteszi. A beteget rendszeresen figyelmeztetni kell a folyadékfogyasztásra. Nagyon fontos a folyadékfogyasztást a gondozónak kontrollálnia, mert a 2%-os folyadékvesztés kiszáradáshoz vezethet, mely következtében egészségkárosodás (pl. zavartság, nyugtalanság, veseproblémák, stb.) jöhet létre. A napi ajánlott folyadékbevitel 1,5-2 liter. A lédús gyümölcsök fogyasztásával is tudunk folyadékot juttatni a szervezetbe (pl. nyelési nehézség esetén frissen facsart gyümölcslé vagy gyümölcsturmix).⁴²

4.2. Higiénia, fürdés, inkontinencia

A higiénés szükségletek felismerése és annak kielégítése elengedhetetlen feladat. A demencia figyelemfelhívó tünete lehet, mikor az addig tiszta, pedáns hozzátartozó észrevehetően elhanyagoltá válik. Ruháját nem cseréli, esetleg ápolatlanság érzetét kelti.

Ebben a szakaszban elengedhetetlen a beavatkozás. Ha ezek a tünetek megjelennek, a betegség azon szakaszába ért, mikor az önellátási képesség csökkent, ezért szükséges az egyén életvitelébe beavatkozni! Fel kell hívni a beteg figyelmét a higiénés szükségletek kielégítésére úgy, hogy az ne legyen bántó, megalázó és eközben emberi méltósága se sérüljön.

A napi rutin kialakításával csökkenthetőek a konfrontálódások, melyet a fürdés elutasítása okozhat. Abban az esetben, ha a demenciával élő a betegség előtt sem fürdött minden nap, akkor a mindennapi fürdést nem kell erőltetni.

A fürdés, zuhanyozás, hajmosás elutasításának okai lehetnek:

- szégyenérzete van a betegnek a mezítelenség miatt,
- nem tudja megfelelően végezni a feladatot és kudarcélmény alakult ki,
- kellemetlen élmény érte (túl hideg vagy túl meleg hőmérsékletű víz használata) egy fürdetés/zuhanyozás során,
- nem érzi magát biztonságban (kapaszkodó hiánya, korábban megcsúszott/elcsúszott),

⁴² https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/0011_1A_Gerontologia_hu_book/ch01s03.html, letöltés: 2019.07.16.
<https://www.webbeteg.hu/cikkek/betegapolas/17943/megfelelo-etrend-idosek-szamara>, letöltés: 2019.07.16.

- nem megfelelő tisztálkodási szer használata (intenzív illat), ezért a közös vásárlás során azt önmaga válassza ki,
- hajmosáskor csípi a sampon a szemét, vagy belement a szemébe a víz, ezért a későbbiekben elutasítja a hajmosást,
- hajszárításkor túl meleg volt a hajszárítóból kiáramló levegő.

Ha egyértelművé válik a fürdés elutasításának oka, a későbbiek során ez kiküszöbölhető azzal, hogy a családon belül az a hozzátartozó kezdeményezi a tevékenységet, akit könnyebben elfogad a beteg (pl. lánya helyett fia, unoka).

Engedni kell, hogy azokat a résztvevőket, amit önmaga képes elvégezni, azt önállóan végezze.

A fürdőszoba hőmérsékletét kellemes hőmérsékletűre kell befűteni (ne fázzon fürdés közben), a víz hőmérsékletét a beteg hőérzetéhez kell igazítani és csak ezt követően szabad rá irányítani vizet. A kapaszkodó felszerelése elengedhetetlen, illetve a csúszásgátló is nélkülözhetetlen a kádba/zuhanyzóba.

A hajmosást külön tevékenységként végezzék (pl. egy széken ülve a mosdókagyló fölé hajolva). Figyelni kell a hajszárítóból kiáramló levegő hőmérsékletére.

Az inkontinencia (vizelet- és/vagy széklettartási probléma) jelentkezése során különös figyelmet kell fordítani a megfelelő higiénára, a bőrvédelemre és a szégyenérzet elkerülésére. A tünetek a vizeletcsepegéssel kezdődnek, majd kisebb-nagyobb „baleseteket” követően alakul ki a teljes inkontinencia. A beteget kezdetben megrémíti a tünet. Szégyenérzete keletkezik és próbálja palástolni a vizelet áztatta nyomokat (papír, rongy alsóneműbe helyezése).

A demenciával élőknek nehéz feladat elmagyarázni a segédeszközök (betét, pelenka) használatának fontosságát. A vizeletcsepegésre elegendő lehet a betét használata. Ha már előfordul egy-egy baleset, célszerű bugyi helyett a „pelenkabugyit” alkalmazni. Miután annak a felvétele azonos az alsónemű felvételével, így azt az eszközt könnyebben fogadják el a demenciával élő betegek.⁴³

⁴³ Cayton-Graham-Warner, 2006.

4.3. Bőrápolás

Az idős emberek fiziológias változásai közé tartozik a bőr szerkezetének és minőségének a változása is. A bőr az életkor előrehaladtával teljesen elvékonyodik, sérülékennyé válik. A legjellegzetesebb tünet a száraz bőr, mely viszkető érzést okoz, ami a demenciával élő embert is diszkomfort érzettel tölti el. Nem biztos, hogy a beteg minden esetben meg tudja fogalmazni problémáját, ezért ha nyugtalan, vagy többször vakarja, és/vagy dörzsöli alkarját, lábát, de nincs rajta csipés, kiütés nyoma, akkor a bőr kiszáradására kell gondolni. (A bőr viszketését a nem megfelelő tisztálkodási szerek is okozhatják.)

Az inkontinencia megjelenésével különös figyelmet kell fordítani a bőrvédelemre. A bőrfelület napi szinten történő langyos lemosását követően a bőrt szárazra kell törölni és bőrvédő krémet kell alkalmazni.⁴⁴

A lábápolás elengedhetetlen idős korban is. A demenciával élő feszültségének forrása lehet a benőtt köröm, amely a sétálás során fájdalmat okoz a beteg számára, ezért előfordulhat, hogy a fájdalom következtében a demenciával élő háritani fogja a sétákat.

Nagy odafigyelést igényel a láb- és körömápolás. A beteg lábát hetente szükséges langyos, meleg vízbe beáztatni, majd bőrpuhító krémet kell alkalmazni, ami megakadályozza a bőr berepedését.

Amennyiben a gondozó számára a köröm szakszerű ápolása nehézséget okoz, pedikűrös segítségét kell kérni, aki megfelelő eszközökkel rendelkezik a precíz körömvágáshoz.

A demencia súlyos szakaszában az idős már ágyhoz kötötté válhat, melynek következtében felfekvés alakulhat ki. A felfekvés (decubitus) során, a nyomásnak kitett helyeken (keresztcsont, sarok, farpofák, térdék, farokcsont, lapocka, hát, csípőcsont, ritkán fejbőr, fül) bőrpír, majd egyre mélyülő sebek alakulnak ki.

A megelőzésre különösen nagy hangsúlyt kell fordítani! Fontos a beteg rendszeres forgatása. Ha a beteg még képes az ágyban az önálló mozgásra (átfordulásra) akkor javasolt 2 óránként figyelmeztetni, hogy változtasson testhelyzetet. Amennyiben a beteg önállóan nem képes erre,

⁴⁴ <https://www.urologiaikozpont.hu/inkontinencia>, letöltés: 2019.07.12.,

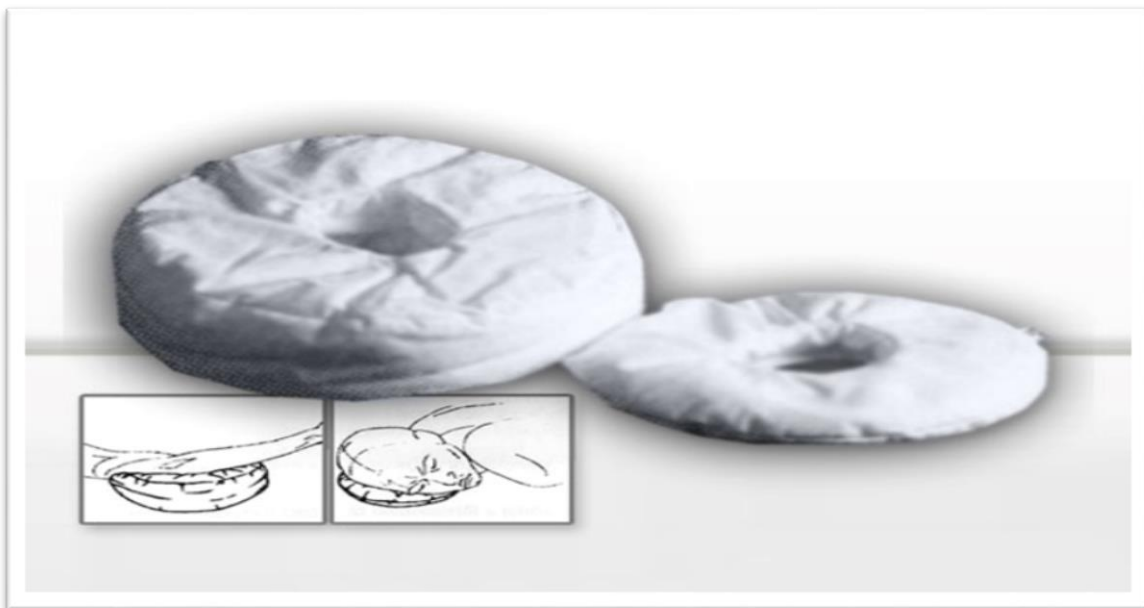
úgy a beteg forgatásáról a gondozónak kell gondoskodnia. Segítséget jelenthet az átfordulást követően a beteg meg-, kitámasztása.

A felfekvés megelőzéséhez elengedhetetlen a megfelelő higiénia biztosítása a szükség szerinti lemosással és a bőrvédelem. A bőr szárazon tartása, a nyomásnak kitett területek gyakori átmasszírozásával javítható a véráramlás és csökkenthető a szövetek elhalása. A bőrfelület érdemes bedörzsölni alkoholos oldattal (pl. sóborszesz), vagy a felfekvést megelőző, a beteg bőrt regeneráló géllal.⁴⁵

Szükség esetén használhatók az alábbi segédeszközök:

Sarok-, könyökgyűrű:

A segédeszközök használatával megakadályozható a felfekvés kialakulása, amik csökkentik a fájdalmat és kényelmet biztosítanak. A Gyopár párna töltőanyaga (habgolyó) lehetővé teszi, hogy a beteget adott pozícióban rögzítse.



9. ábra: Sarokgyűrű / könyökgyűrű támpárna ⁴⁶

Lehetőség szerint beszerezhető a felfekvés megelőzésére szolgáló matrac (antidecubitus matrac), mely szintén segít a felfekvés (decubitus) megelőzésében.

⁴⁵ https://www.felejteke.hu/gondoskodas.html?gclid=CjwKCAjw8ZHsBRA6EiwA7hw_sWTld-Y4HU3gxW0l0dg95VISCIFqrJJMnMEuuot5m8Slu_g2A6QBoC02YQAvD_BwE, letöltés:2019.07.12

⁴⁶ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=Sarokgy%C5%B1r%C5%B1+%2F+k%C3%B6ny%C3%B6kgy%C5%B1r%C5%B1+t%C3%A1mp%C3%A1rna+S8+gyop%C3%A1r+k%C3%B3d%3A+U00001311, letöltés 2019.11.05.

Az antidecubitus matracok között legismertebb az egyedi kidolgozású szivacsmatrac (pl. tojástartó forma) és az elektromos felfekvés elleni matrac, mely váltakozó nyomást fejt ki, így segítve a vérkeringés javítását.



10. ábra: Perimed Antidecubitus matrac⁴⁷



11. ábra: Elektromos antidecubitus/felfekvés elleni matrac⁴⁸

4.4. Öltözködés

A demencia kezdeti stádiumában nem okoz különösebb problémát az évszaknak megfelelő ruházat kiválasztása és felvétele sem.

A betegség előrehaladtával egy figyelemfelhívó tünet lehet, mikor a demenciával élő nem az évszaknak megfelelő ruházatot hordja (pl. nyáron pulóvert hűz, télen papucsban közlekedik), vagy a ruházatot nem megfelelő sorrendben veszi magára (pl. trikó a póló tetejére, vagy a bugyi a harisnyanadrág tetejére kerül az öltözés során).

A megfelelő ruházat kiválasztását segíti, ha a szekrényben csak az évszaknak megfelelő ruhák vannak, melyből a beteg könnyedén kiválaszthatja a számára tetszőt. Javasolt, hogy a szekrényben szelektálva legyenek az összehajtogatott ruhadarabok és a polcokat érdemes felírással (alsónemű, póló, pulóver, stb.) vagy piktogramokkal ellátni.

Fontos, hogy megfelelő méretű ruhák legyenek a szekrényben, követve az idős testalkatváltozásait (pl. fogyás, hízás).

A kéz finommotorikus készségének csökkenése és az esetlegesen kialakult kézremegés miatt a gombokat nehezen kezelik a demencia középsúlyos szakaszától. Célszerű a gombos

⁴⁷ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=decubitus%20/perimed-antidecubitus-matrac-932-tipusu-70-kg-felett/1292, letöltés: 2019.11.05.

⁴⁸ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=%20Elektromos%20antidecubitus/felfekv%C3%A9s%20elleni%20matrac%20II-IV%20st%C3%A1dium%20kezel%C3%A9s%C3%A9re%20k%C3%B3d%20U00007024/elektromos-antidecubitusfelfekves-elleni-matrac-ii-iv-stadium-kezesere/2626, letöltés: 2019.11.05.

ruhadarabok helyett belebújós, bő ujjú, cipzáras felsőket vásárolni, melyeket a beteg önállóan is fel tud húzni az öltözködés során, így elkerülhető a kudarcélmény.

A betegség előrehaladtával a beteg már nem biztos, hogy képes lesz a megfelelő ruházat kiválasztására, ezért ezt a gondozó teszi meg és kérésekkel segíti a beteget az öltözködésben.

A betegség súlyos szakaszában öltöztetni kell a beteget. Gyakran előforduló probléma, hogy a demenciával élő nem akar átöltözni, mert ragaszkodik a viselt ruhához. Ebben az esetben az adott ruhadarabokból célszerű egyszerre többet vásárolni, így lehetőség lesz a ruházat mosására, cseréjére.

A demencia súlyosbodásával a gondozási feladatok is megváltoznak. Fel kell tudni ismerni, hogy mikor mennyi segítségnyújtásra van szükség. Mindig csak annyi segítséget kapjon a beteg, amennyi az adott állapotban szükséges!⁴⁹

4.5. Megfelelő testmozgás

A gondozás során biztosítani kell a demenciával élő részére a megfelelő testmozgást, amely lehet a rendszeres séta, szeniortánc (pl. egyszerű koreográfiára épülő, a demenciában szenvedők által is végezhető tánc, melynek van ülve végezhető formája is), ülőtorna (pl. Béres ülőtorna), stb. A napi rutin kialakításakor érdemes a rendszeres testmozgást beiktatni.

A mozgás elengedhetetlen az izomműködéshez, az emésztéshez, megelőzi egyes betegségek kialakulását, befolyással lehet pl. a vérnyomásra, vérzsír értékre, megakadályozza az elhízást, segíthet az alvászavarokon... stb.

A mozgás kiválasztása során mindig a személyes biztonságot kell szem előtt tartani. Idős korban, különösképp a demencia tüneteegyüttesében elég korán jelentkeznek az egyensúlyvesztési problémák. A mozgás során kerülni kell a hirtelen mozdulatokat és minden esetben a képességeknek megfelelő mozgásformát kell választani. A betegnek a mozgáshoz kényelmes ruházatot kell biztosítani.⁵⁰

4.6. Alvás

A gondozók gyakran számolnak be arról, hogy a demenciával élő gondozott alvászavarral küzd. Egyes esetekben előfordul a napszakok felcserélése (nappal alszik, éjszaka járka). A demencia

⁴⁹ http://foh.unideb.hu/sites/default/files/upload_documents/magyar_gerontologia_2.7.pdf, letöltés: 2019.07.13.

⁵⁰ Jeszenszky, 2006

előrehaladtával megjelenhet a folyamatos pakolás, amikor a beteg a szekrényből rendszerint kibepakolja éjszaka a ruhákat. Ez rendkívül nagy terhet okoz a gondozónak.

A tapasztalat azt mutatja, hogy azok a demenciával élők, akik életében beiktatták a rendszeres mozgást, a napközbeni elfoglaltságot (pl. házimunkában való részvétel, szójátékok, stb.) azoknál ritkábban fordul elő az éjszakai alvászavar.

A nyugtalanság okát érdemes kideríteni. A demenciával élő a betegség késői szakaszában nehezen, vagy egyáltalán nem tudja kifejezni magát, ezért az is előfordulhat, hogy az éjszakai nyugtalanságát fájdalom, kellemetlen érzés, vagy valamely ki nem elégített szükséglet okozza (pl. éhes, szomjas, széklet/vizelet ürítési ingere van).

Amennyiben az alvászavar tartósan fennáll, vagy rendszeresen visszatér, úgy szükségszerű mind a beteg, mind a gondozó védelmében a gyógyszeres beavatkozás.⁵¹

4.7. Kommunikáció a demenciával élő emberrel

A kommunikáció során információcsere történik, mely végbemehet nyelvi kommunikáció pl. beszélgetés (verbális kommunikáció) útján, vagy nem nyelvi kommunikációval pl.: arckifejezés, testtartás, mozdulat, mimika (nonverbális kommunikáció).

A demenciával élők kommunikációja a betegség során egyre jobban hanyatlik. Kezdetben a csapongó gondolatok jellemzők, beszélgetés során többször elkalandozik a beteg gondolata, beszéde, alkalmanként szótalálási nehézségek jelentkeznek.

Amennyiben megfigyelhető az érzékszervek csökkent működése (látásromlás, nagyothallás), úgy szükségszerű a segédeszközök beszerzése (szemüveg, hallókészülék).

A betegség előrehaladtával a kommunikációs nehézségek egyre meghatározóbbak a demenciával élők életében. Nehezebben fejezi ki magát, a hosszabb beszélgetésekre már nem képes. A kudarc miatt a beteg egyre kevesebbet kezd beszélni, mely következtében elszigetelődhet, elmagányosodhat. A gondozás során legfontosabb a gondozó részéről a türelem.

Ha a betegnek önkifejezési problémái vannak, kell adni megfelelő időt, hogy megpróbálja elmondani, amit szeretne. A sürgetés hatására az érintett negatív érzést élhet meg, ezért még nehezebben fogja tudni közölni mondandóját és kudarcélmény, szorongás, alakulhat ki benne.

⁵¹ Jeszenszky, 2006

A megfelelő kommunikáció egyes gondozási feladatokban meghatározó. Minden esetben törekedni kell az egyszerű, nyitott beszédre. Célszerű tömondatokban beszélni. A kérések érthetőek legyenek és könnyen végrehajthatók. A demenciával érintett emberekkel nem szabad hangosan, ingerülten beszélni még akkor sem, ha a gondozó türelme a sokadik ismétlésre már fogytán van. A higgadt, nyugodt beszédstílussal könnyebben elérhetik, amit szeretnének. A feszült, ingerült hanghordozás adott esetben agressziót válthat ki a betegből.

A beszélgetés folyamatában lényeges a szemkontaktus, annak minél további megtartása, melyet segít, ha a beszélgető partnerek feje és válla azonos magasságban van.

A figyelem felkeltése és megtartása nehézséget okozhat a betegnél. Ezt elősegíthető, ha gyengéden megfogják a beszélgető partner kezét. Vannak olyan demenciával élők, akik nehezebben fogadják a testi kontaktust (pl. érintés), de az esetek többségében eredményes lehet (pl. nyugtalan állapotban) az érintés, simogatás, kézfogás.

A nyugodt, tiszta beszéd, megkönnyíti az odafigyelést. Fontos tudni, hogy a nehezített nyelvi kommunikáció esetében sokkal inkább figyelni kell a testbeszédre, amely jó jelző lehet a pillanatnyi állapotról, az örömről vagy fájdalomról is. A figyelem megtartása elősegíthető, ha a külső tényezőket (pl. TV, rádió) kizárják az adott tevékenységek végzésekor.⁵²

4.8. Gyógyszerelés

A demencia típusához és tüneteinek súlyosságához igazodó gyógyszeres terápia elrendelését csak a szakorvos (neurológus, pszichiáter) végezheti. A gyógyszeradag megfelelő beállításánál fontos szerepe van a gondozónak, aki a beteg mindennapjaira, szokásaira vonatkozóan a legpontosabb leírást képes adni a szakorvosnak, ezért fontos, hogy a rendelésekre elkísérje a beteget.

A demencia gyógyíthatatlan, az idő előrehaladtával folyamatos állapotrosszabbodás várható. A szakorvos által adott gyógyszer(ek) csak az életminőségen és a klinikai állapoton képes(ek) javítani, magát a betegséget meggyógyítani nem tudja, de a kórlefolyást képes lassítani.

⁵² <http://www.mek.oszk.hu/02000/02009/02009.htm>, letöltés: 2019.07.13.
https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/0005_03_a_kommelmelet_alapjai_scorm_02/32_a_kommunikci_fogalma.html, letöltés: 2019.07.13.

A rendszeres szakorvosi vizsgálaton való megjelenés elengedhetetlen, hogy a betegség állapotváltozásait megfelelően kövesse a gyógyszerelés. Szükséges a háziorvossal és a szakorvossal való folyamatos kapcsolattartás.

A kezdeti szakaszban a betegségtől való félelem, majd a betegség előrehaladtával a betegségtudat hiánya, az agitált viselkedés, a járás rosszabbodása, vagy az ágyhoz kötött állapot következtében a szakorvosi konzíliumon való részvétel nehézségekbe ütközik, vagy teljesen megoldhatatlanná válik. Amennyiben a beteg a vizsgálat időpontjában az előbb felsorolt okok valamelyike miatt a vizsgálaton nem képes megjelenni, úgy a beteg gondozója, hozzátartozójának célszerű részt vennie a viziten, ahol ismertetheti a beteg állapotának változását.

Előfordulhat, hogy a gyógyszerek beállítása hosszabb időt vesz igénybe és az első gyógyszer nem válik be, ezért fontos a szakorvos azonnali tájékoztatása a kialakult helyzetről.

A beteget gondozónak kell gondoskodnia a gyógyszer felíratásáról, a recept kiváltásáról, majd a gyógyszer beviteléről, mert a gyógyszerek megfelelő időben (vannak gyógyszerek, melyeket többször, időponthoz kötve kell bevenni) való bevétele rendkívül fontos. A beteg - főként a rövidtávú memóriája folyamatosan romlik. A feledékenység következtében az önálló gyógyszerbevitel már nem biztonságos. Elfelejtheti, hogy be kell vennie a szükséges dózist, vagy még rosszabb, ha elfelejti, hogy már bevette a kívánt adagot és még egyszer, legrosszabb esetben akár többször is beszedi.⁵³

⁵³ <http://aek.gov.hu/rovatok/kozpontrol/kozpontrol/alapdokumentumok/mees/download/mees.pdf>, letöltés: 2019.07.13.

http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2578/fajlok/EEMI_szakmai_iranyelve_daganatos.pdf, letöltés: 2019.07.13

4.9. A gondozó gondozása

A fejezet elején már szó esett arról, hogy a demenciával élő gondozója elsősorban a család egy tagja, aki a beteg teljeskörű ellátásáért felelős.

A gondozó, aki jelen van a demenciával élő mindennapjaiban, elsőként szembesül a beteg viselkedésével, állapotában bekövetkezett változásaival, esetleges indulataival, megjelenő konfliktusokkal. A pszichés állapotváltozások nagyon változóak lehetnek, előfordul, hogy nagyon rövid időn belül, percek, órák alatt képes másként viselkedni a demenciával élő beteg. A gondozó igyekezzen a gondozási feladatokat a tudásához, képességeihez mérten a lehető legjobb mértékben elvégezni. Ehhez elengedhetetlen a demencia témakörével kapcsolatos információ, tudástár bővítése, valamint szükséges a családi háttértámogatás, esetleg külső erőforrás. A betegségről megszerzett tudás segítségével a gondozó kompetensnek érzi magát, másrészt jobban meg tudja érteni a demenciával élő viselkedését, rugalmasabban tudja kezelni a változásokat, és a kettejük közötti kapcsolat elfogadóbb, biztonságosabb, gördülékenyebb lehet.

A gondozás hosszas, elhúzódó – akár több évtizedekig tartó – folyamat, mely során előnyös és ideális, ha az ápolással-gondozással járó terhek viselésében a család minden tagja osztozik, részt vállal, ki-ki a saját képességeinek megfelelően, kapacitása, terhelhetősége mentén.

A gondozó, amennyiben egyedül vállalja, viszi a terheket, rövidebb idő alatt elfárad, kimerül, túlterhelődik. Szüksége van rekreációra (feltöltődésre), mely komoly logisztikai (szervezési) feladatokat igényel.

A gondozó egészségi, mentális állapotának szinten tartása rendkívül fontos, hiszen az ő állapotában bekövetkezett negatív tartalmú változás hatással lesz a beteg állapotára is

A gondozó, a demenciával élő beteg ellátása közben egy „érzelmi hullámvasúton” utazik. A gondozó kevesebb pozitív, de annál inkább több negatív érzést él(het) meg a gondozás során (pl. tehetetlenség, harag, düh, szégyen, türelmetlenség, szorongás, aggodalom, kételkedés, lelkiismeret-furdalás, agresszió, elutasítás, házsártosság, arrogancia, hevedtség, tapintatlanság, lekezelés, stressz, önmarcangolás, önzés, apátia, neheztelés, tiszteletlenség, visszariadás, illojalítás, lebecsülés, bűnbakkeresés, magába roskadás, gyötrelm, benułtság, lesajnálás, hitetlenség, halálvágy, halálfélelem, rettegés), mely érzéseket nehéz mindig a helyén kezelni, azok megélése megterhelő a gondozó számára.

A gondozó családtag gyakran önmaga számára sem meri beismerni, felvállalni, kimondani az érzéseit, hiszen nem mindig tudja beazonosítani, hogy az adott érzés, amit érez, mennyire helyén való vagy sem. Szabad-e arról beszélnie vagy sem, ha igen, kinek? Egyáltalán van-e, aki őt értené és megértené?

Fontos, hogy az egyének az érzelmeiket felismerjék, megfogalmazzák és felvállalják. Ha az egyén megtanulja kimondani a mélyen megbúvó (negatív) érzéseit, az megkönnyebbülést eredményez, mely által nyitottabbá, szabadabbá válik, bátrabban beszél önmagáról, belső érzelemlámpájáról.

Az egymást támogató közösségek közé tartoznak a Hozzá tartozói csoportok, ahol az érzelmi támogatáshoz biztonságos légkör is teremthető.

A gondozó szabadidős tevékenységének biztosítása, társas kapcsolatainak megtartása érdekében külső segítséget (pl. családtag, barát, szomszéd, szociális szolgáltató, egyházak) kell bevonni.⁵⁴

⁵⁴ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll A demencia kórismézése, kezelése és gondozása Készítette: A Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Papp K-Újváriné-Siket A. (2014.) Cayton-Graham-Warner 2006. Juhász 2018.

4.10. Speciális ellátás

„Amíg időnk van, tegyük oda a vállunkat a másik ember keresztje alá, ami alatt roskadozik!”

(Gyökössy Endre)

A demencia súlyos szakaszában előfordulhat, hogy a betegnek intézményi elhelyezésre lesz szüksége a folyamatosan romló állapota miatt. A döntés meghozatalánál a legfontosabb szempont, hogy a gondozó képes-e még biztonságban ellátni a beteget az otthonában. Ezt a lépést érdemes már a diagnózis felállítását követően előkészíteni.

Speciális ellátás indokoltsága:

- A beteg egyedül él, rendszeresen elkóborol,
- a magatartási zavarokat nem tudják kezelni,
- a demenciával élő ön- és közveszélyes,
- a beteg ágyhoz kötötté válik és a család nem tudja az otthonában gondozni,
- a beteg nem veszi magához az életfenntartáshoz szükséges fehérje-, zsír-, szénhidrát-, vitamin és kalóriamennyiséget, ezért az emésztőrendszert kikerülő mesterséges táplálásra (parenterális táplálásra) van szükség,
- a folyadék bevitele akadályozott, így infúzió rendszeres adására van szükség,
- súlyos felfekvés, fekélyes sebek esetén.⁵⁵

⁵⁵https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/interprofesszion%c3%a1lis_demens_ell%c3%a1t%c3%a1s%20alternat%c3%adv%c3%a1i.pdf, letöltés: 2019.06.25.

5. VÁLTOZÁSOK A MINDENNAPI ÉLETBEN

Az első fejezetben már szó esett az Abraham Maslow (1908-1970) nevéhez fűződő szükséglet-hierarchiáról. A neves pszichológus úgy gondolta, hogy a fiziológiás szükségleteket követően a magasabb szintű szükségletek felé haladva, a biztonság-szükséglet következik.

A demenciával élő beteg gondozása során különös figyelmet kell fordítani mind a lakókörnyezet, mind a demenciával élő személyi biztonságára.

Amikor az egyén vagy hozzátartozója megkapja a demencia diagnózisát, meg kell kezdeni a jövő tervezését. A betegség visszafordíthatatlan, hosszú lefolyása során, az egyes stádiumokban különböző nehézségekkel találja szemben magát az egyén és környezete. A betegségről megszerzett ismeret, tudás segítséget nyújt a mindennapi életben történő jelentős változások, a felmerülő problémák helyes kezelésére.

A demenciával élő beteg nehezen viseli, túri a megszokottól való eltérést, ezért, ha az otthonápolás mellett dönt a család, akkor törekedni kell a saját lakókörnyezetének (is) a biztonságossá tételére. A lakás adottságait figyelembe véve kell kialakítani azokat a tereket, amelyekben a demenciával élő kezdetben még önmaga is könnyedén képes boldogulni.

5.1. A lakás biztonságossá tétele

A biztonságos környezet kialakítása a gondozott és a gondozó életét is megkönnyíti. A betegség korai stádiumában lehetőség van közös döntések meghozatalára, hogy a várható állapotromlás következtében is kényelmesen használható legyen a lakás.

A belső tér ki/átalakításakor figyelni kell arra, hogy a lakás ne legyen zsúfolt, a helyiségek könnyen átláthatóak legyenek és könnyen értelmezhetőek a bennük végzett feladatok. A zsúfoltság megszüntetése sok esetben komoly konfliktusforrás, hiszen a lakásban a tárgyakhoz emlékek kötődnek, melyektől emiatt nem szívesen válik meg az idős ember. A betegség bizonyos szakaszában a beteg gyűjtögetésbe kezdhet, ami miatt nagy mennyiségű lomot halmozhat fel.

A különböző helyiségeket érdemes felirattal, vagy egyértelmű felirat helyett alkalmazott képpel (piktogrammal) ellátni, így elkerülhető a lakáson belüli eltévedés (pl. a WC helyett a fürdőszobába megy a beteg és mire megtalálja az illemhelyet, már megtörtént a „baleset”).

A betegség során a térbeli és az időbeli tájékozottság is romlik, ezért a lakás különböző helyiségeiben nagyméretű naptárak és faliórák elhelyezése javasolt.⁵⁶

5.1.1. Nappali

A betegség előrehaladtával a mozgáskoordináció sérül, a járás romlik, csoszogóvá válik, ezért a padlón található szőnyeget, a helyiségeket elválasztó küszöböket fel kell venni. A szőnyegben, vagy kábelekből a beteg elcsúszik, megbotlik és balesetet szenvedhet. A padló burkolata csúszásmentes és könnyen tisztítható felületűnek kell lennie. A bútorok kiválasztásakor figyelni kell azok ülési és fekvési magasságára, kényelmére, valamint a könnyű tisztántartására. A kanapét, fotelt, székeket érdemes mosható huzattal ellátni.

A pihenést szolgáló eszközök mellé (kanapé, szék, fotel) nem szabad olyan kisebb szekrényeket, virágállványt tenni, melybe belekapaszkodva, azt magára ránthatja a beteg. A baleset elkerülése érdekében, a szekrényeket minden esetben a falhoz kell rögzíteni. A televíziót érdemes a nappali helyiségben elhelyezni. A fal, függöny és a berendezési tárgyak színei kellemesek, megnyugtatóak, harmónikusak legyenek. A textília kiválasztásánál kerülni kell a nagy, élénk, zavaró mintákat. A nappali falára, polcaira és az asztalra lehetőség szerint kerüljenek fotók, melyek kellemes emlékeket idézhetnek a demenciával élőben.

A nappali helyiséget lehetőség szerint a napszaki fényviszonyok uralják (pl. napközben a redőny legyen felhúzva, a sötétítőfüggöny pedig kihúzva).

Amennyiben a beteg éjszaka el szokta hagyni a hálószobát (pl. kóborlás vagy vizeletürítés miatt), akkor gondoskodni kell mozgásérzékelős lámpáról a balesetveszély elkerülése miatt.

⁵⁶ https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/gondozasi_kornyezet.pdf, letöltés: 2019.07.18.

5.1.2. Konyha

A demencia előrehaladtával a memória hanyatlik, a beteg elfelejtheti, hogy az ételt a tűzhelyre tette. Ez különösen veszélyes, ha az étel leég, vagy az olaj túlforrósodik, ilyenkor tűz is kialakulhat. A beteg és környezetének biztonsága érdekében elengedhetetlen bizonyos döntések meghozatala, adott esetben korlátozó intézkedések bevezetése. Az első problémák észlelését követően érdemes a demenciával élő részére a napi egyszeri meleg ételt, készétel formájában biztosítani, házhoz rendelni.

A balesetveszély, égési sérülések elkerülésére a főzésre szolgáló eszközt (pl. gáztűzhely, villanytűzhely) szükséges használaton kívül helyezni (pl. gáz elzárása, villanytűzhely kiiktatása). A forrázások kivédésére hőfokszabályozós keverőcsapot érdemes felszerelni, melyen előnyös szín megkülönböztetést használni (pl. kék-hideg, piros-meleg).

A hűtőszekrénybe behelyezett ételek szavatossági idejét rendszeresen át kell vizsgálni. A hűtő ajtajára érdemes mágneszárat felhelyezni a hatékonyabb becsukódás érdekében.

A demenciával élő figyelme könnyen elterelődik akár egy-egy tevékenység végzése közben is. Veszélyt jelent, ha a mosogatótálca dugóját bedugja, majd a vizet megengedi és eközben egy másik dologra kezd összpontosítani. A dugó használatával a víz elfolyása akadályba ütközik, így a lakás el/beázik, ezért a dugót célszerű eltenni.

Emeleti építményeknél az ablakok is veszélyforrást jelenthetnek. Az ablak alatt ne legyen olyan tárgy (pl. szék), melyre felállhat. Az ablak kinyitásánál korlátozni kell az egész ablakszárny nyithatóságát. Célszerű az ablak kilincset eltávolítani, vagy az ablak nyithatóságát „bukató pozícióra” korlátozni.

A betegség súlyos szakaszában az elektromos eszközöket, mikrohullámú sütőt érdemes használaton kívül helyezni, mert a demenciával élő elfelejtheti az eszköz rendeltetésszerű használatát, így az veszélyforrást jelent (pl. mikrohullámú sütőbe textíliát, vagy fémet tehet). Ezek a korlátozások első hangzásra lehet, hogy drasztikusnak tűnnek, de a balesetveszély kivédése céljából elengedhetetlenek. Sokkal nagyobb feszültséget, nehézséget okoz egy kialakult probléma elhárítása, mint az óvóintézkedés megtétele.

5.1.3. Hálószoza

Fontos a kényelmes, megfelelő fekvőfelületű ágy/ágymatrac kiválasztása. A padlózat burkolatára tett javaslat (sérülésmentes, akadálymentes, csúszásmentes) megegyezik a Nappali szövegrésznel leírtakkal.

Az ágy elé ne kerüljön szőnyeg!

A szobába érdemes elhelyezni mozgásérzékelős lámpát. A mennyezeti lámpa kapcsolója is könnyebben észrevehető, ha fényjelzés van rajta. A lámpa fénye meleg tónusú legyen. A hálószobában a megfelelő nyugodt pihenés biztosítása érdekében ne üzemeljen televízió, mert, ha a beteg TV nézés közben elbóbiskol, egy nagyobb hanghatásra (pl. kiabálás, sikítózás, sírás) felriadhat, zaklatottá válhat.

Legszerencsésebb megoldás, ha a lakás szobáin tolóajtó található, mely akkor is bejutási lehetőséget enged a szobába, ha a demenciával élő az ajtó elé esik. Az ajtókból a kulcsot el kell távolítani, elkerülendő, hogy a beteg bezárja magát a szobába.

5.1.4. Fürdőszoba

A fürdőszobában tárolt tisztítószerket egy jól zárható szekrénybe kell elhelyezni!

A tisztálkodáshoz szükséges szerekből (tusfürdő, szappan) mindig csak egyfajta legyen elől. A demenciával élőben zavar alakulhat ki, ha több eszköz van elől, mint amire szüksége van.

A betegség súlyosbodásával nem biztos, hogy fel tudja mérni, melyik tisztálkodási szert mikor kell alkalmazni (pl. tusfürdő helyett testápolót használ).

Célszerű azokat a kisebb kiserelésben kapható tisztálkodási szereket beszerezni, melyeket önmaga is könnyebben tud használni.

A fürdőszobára (is) célszerű kulcs nélküli tolóajtót felszerelni. A padlózat akadálymentesítéséhez javasolt a küszöb felszedése. A padlólap csúszásmentes felületű legyen és a fürdőkád és/vagy a zuhanyzóba (és elé) kerüljön csúszásgátló szőnyeg. Kezdetben a kád használata még megoldható, de a betegség előrehaladtával a be/kilépés és kádban való felállás nehézkessé válik, ilyenkor javasolt a fürdőszoba átalakítása.

Ha ez valamilyen okból (anyagi okok, vagy helyhiány) nem lehetséges, akkor megoldást jelenthet a fürdőkád akadálymentesítése.

Ilyenkor a fürdőkádnak oldalára egy ajtót vágnak és a betegnek nem kell belépnie a kádba, mert az ajtó ki/becsukható:



12. ábra: Akadálymentesített fürdőkád⁵⁷

Az akadálymentesítés másik módja, egy zuhanyzókádnak kialakítása.



13. ábra: Zuhanykád⁵⁸

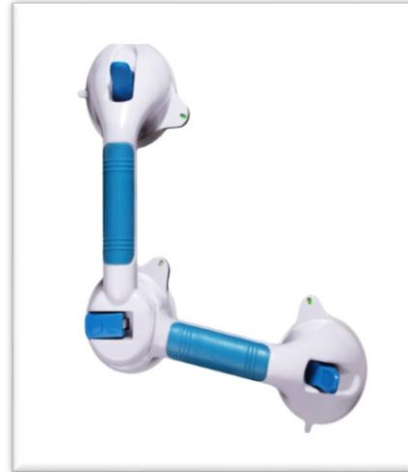
⁵⁷ https://furdokadajto.com/portfolio-item/akrilkad_kadajto, letöltés: 2019.07.18.

⁵⁸ <https://www.zuhanykad.hu/>, letöltés: 2019.07.18.

Az oldalfalra tanácsos kapaszkodókat elhelyezni, mely biztonságérzetet és lehetőséget nyújt a kapaszkodásra a beteg számára. A kereskedelemben sokféle falra szerelhető kapaszkodót lehet találni.

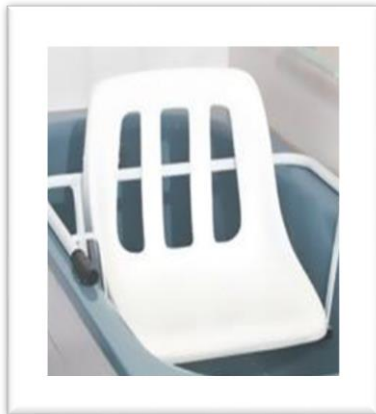


14. ábra: Egyenes kapaszkodó⁵⁹

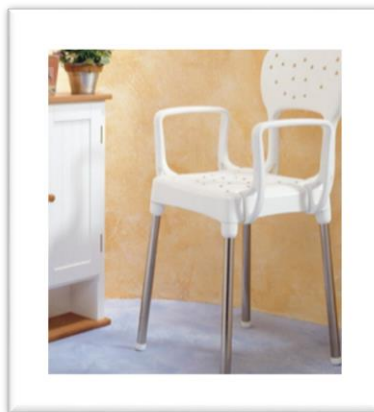


15. ábra: Kapaszkodó kétrészes⁶⁰

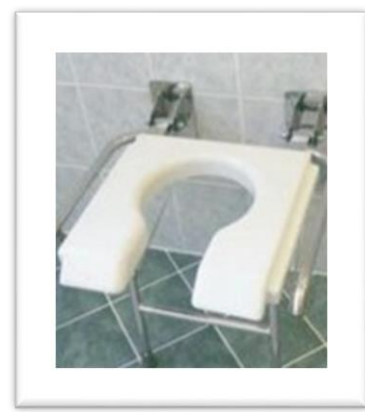
Javasolt a fürdést megkönnyítő gyógyászati segédeszközök beszerzése is.



16. ábra: Fürdőkád ülőke⁶¹



17. ábra: Állítható fürdetőszék⁶²



18. ábra: Falra szerelhető ülőke⁶³

⁵⁹ https://gyogyszati.hu/search/page=1/?t_kereso=%20-%20B%204303%20EGYENES%20KAPASZKOD%C3%93%20k%C3%B3d%20B4303/b-4303-egyes-kapaszkodo/672, letöltés: 2019.07.18.

⁶⁰ https://gyogyszati.hu/search/page=2/?t_kereso=kapaszkod%C3%B3/furdoszoba-kapaszkodo-vp-ketreszes/7505, letöltés: 2019.07.18.

⁶¹ https://gyogyszati.hu/search/page=1/?t_kereso=f%C3%BCrd%C5%91k%C3%A1d%20%C3%BCl%C5%91k/furdokad-uloke-fix-b-4320/638, letöltés: 2019.11.05.,

⁶² https://gyogyszati.hu/search/page=1/?t_kereso=f%C3%BCrd%C5%91sz%C3%A9k/tusoloszekfurdetoszek-allithato-magassagu-m-bl/3019, letöltés: 2019.11.05.

⁶³ https://gyogyszati.hu/search/page=1/?t_kereso=tusol%C3%B3%20%C3%BCl%C5%91ke/b-4311-falra-szerelhető-tusolouloke-felhajtható/637, letöltés: 2019.11.05.

Ahogy a lakás különböző helyiségeinek ajtóiból, úgy a fürdőszoba ajtajából is javasolt a kulcs eltávolítása, amivel elkerülhető, hogy a beteg bezárja magát a helyiségbe.

A fürdőszobában található csapokat – akárcsak a konyha csapjait - érdemes hőmérsékletszabályozós keverőcsapokra cserélni, melyen legyen megkülönböztetve a meleg és a hideg víz (pl. kék-hideg, piros-meleg).

A mellékhelyiségben szintén gondoskodni kell a kapaszkodók felszereléséről, illetve a WC ülőke magasztását elősegítő segédeszközről. A sérülésmentes ülőke stabilan legyen a WC-hez rögzítve (pl. ne csúszkáljon a felületen). A színek választásakor ajánlott, ha a padló burkolata eltérő színű a WC csészétől. A WC ülőkéje legyen lehajtva és a WC tető felhajtva, mert a beteg a helyiségbe érkezve nem biztos, hogy képes felmérni a helyzetet, így előfordulhat, hogy abban a helyzetben fogja használni az eszközt, ahogy megtalálta (pl. ráül az ülőke nélküli WC csészére, vagy a lehajtott tetőre). A kellemetlen élmény miatt előfordulhat, hogy a beteg a későbbiekben nem szívesen használja a mellékhelyiséget és vizeletét visszatartja.

A WC csésze tetejére szerelhető ülésmagasztó használata segítséget jelent a demenciával élő részére segíti a felállást, leülést és a kerekesszékből történő átülést.



19. ábra: WC magasztó fedéllel⁶⁴



20. ábra: WC magasztó kivehető karfával⁶⁵

⁶⁴ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=wc%20magas%C3%ADt%C3%B3/meyra-easy-clip-wc-magasito-fedellel-15-cm/7720, letöltés: 2019.11.05.

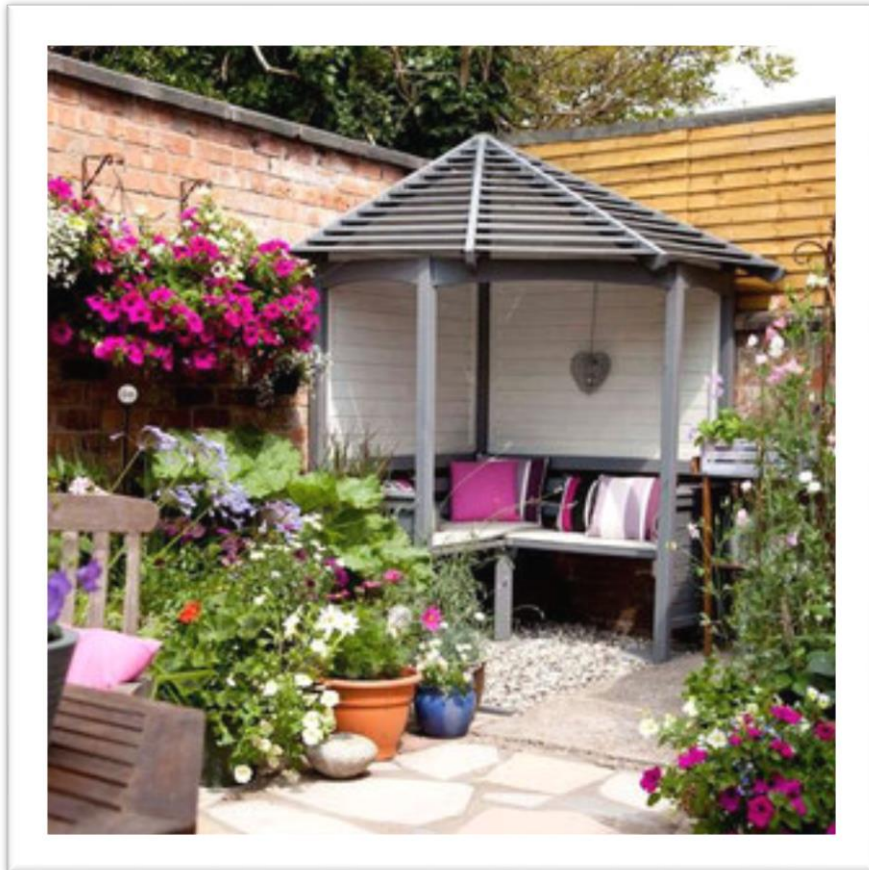
⁶⁵ https://gyogyaszati.hu/search/page=1/?t_kereso=wc%20magas%C3%ADt%C3%B3/wc-magasito-kivehető-karfával/2469, letöltés: 2019.11.05.

5.1.5. Udvar/kert

A lépcsőzetnél törekedni kell a biztonságra. A lépcső mindkét oldalán szükséges korlátot elhelyezni, amibe a demenciával élő meg tud kapaszkodni. A lépcsőfokokat csúszásmentes felülettel kell ellátni.

Az udvar legyen akadálymentes, megfelelő világítással rendelkezzen. Lehetőség szerint legyen benne kialakítva olyan tér, ahol a demenciával élő tud sétálni. A kertben/udvaron megfelelő távolságokra biztosítani kell pihenésre alkalmas helyeket, ahol a beteg megfelelő ülésmagasságú padon, széken meg tud pihenni a séta során.

A kertben nem javasolt mérgező növényeket telepíteni és a meglévőket is el kell távolítani.⁶⁶



21. ábra: Kicsi, érdekes és biztonságos Alzheimer-kert⁶⁷

⁶⁶ <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ConditionsAndTreatments/dementia-safety-issues>, letöltés: 2019.08.20.

<https://www.alz.org/help-support/caregiving/safety/home-safety>, letöltés: 2019.08.20.

⁶⁷ <https://www.flowerpotman.com/gardening-for-the-elderly-and-disabled/design-for-alzheimer-s-garden/> letöltés: 2019.08.20.

5.2. A személyi biztonságérzet kialakítása

A gondozás témakörben már esett szó arról, hogy a gondozó személye meghatározó a demenciával élő beteg életében. Az alapvető biztonságérzethez hozzátartozik, hogy a beteg és a gondozója között harmonikus, bizalmi kapcsolat jöjjön létre.

A bizalmi kapcsolatnak akkor is létre kell jönnie, ha a gondozási feladatokra egy külső személyt (fizetett gondozó, ismerős stb.) bíznak meg. A demenciával élő ember teljesen ki van szolgáltatva a gondozójának, így elengedhetetlen, hogy a beteg hozzátartozója figyelje a kettőjük kapcsolatát.

A biztonságsszükséglet kielégítéséhez fontos a környezet biztonságossá tétele és a személyi biztonságérzet kialakítása is.

A beteg kezdetben önálló életvitelre még képes, majd a mindennapi életben ellenőrzésre szorul. Az állapot romlásával a demenciával élő embernek csökken a belátási- és az ítélőképessége. Ebben a szakaszban már szükséges a 24 órás felügyelet biztosítása a saját biztonsága érdekében. A demenciával élő beteg - a betegség előrehaladtával - nem minden esetben tudja magát kifejezni, így az ingerült, feszült viselkedés adódhat egy-egy szükséglet kielégítetlensége miatt.

A lakás biztonságossá tétele nagymértékben hozzájárul a személyi biztonság kialakításához, hiszen a kapaszkodók, a megfelelő fényviszonyok, a kihelyezett piktogramok, a csapból folyó megfelelő hőmérsékletű víz stb. mind-mind hozzájárul a személyes biztonságérzethez.

A betegség korai felismerésekor a betegnek lehetősége van megjelölni azt a személyt, aki ügyei intézésében helyette eljárjon, amikor már nem képes a felelősségteljes döntéseket meghozni. Előfordul, hogy a beteget bizonyos cselekedetekben - a saját és környezete biztonsága érdekében - korlátozni szükséges. A demenciával élők gyakran válnak csalók, csalások áldozatává. A rosszindulatú emberek megkörményezik az időst és pénzt csálnak ki tőle, vagy ha nincsenek korlátozó intézkedések, adott esetben a demenciával élő még az ingatlant is átruházhatja a csalók részére.

A betegek a demencia középsúlyos szakaszában már nehezen, vagy nem ismerik a pénz értékét, ezért szükséges a pénzügyek kezelésében segítséget nyújtani részükre. Megoldást jelenthet, ha

jövedelmének csak bizonyos része felett rendelkezik, így az anyagi biztonsága nem kerül veszélybe.

A gondozóra nagy teher nehezedik, mikor a demenciával élő elkóborol.

Számos technológiai eszköz közül lehet választani, mely segítséget nyújthat ebben az esetben. Az ajtóra felhelyezett biztonsági zár segíthet megakadályozni az ajtón való kijutást. Amennyiben ez mégis megtörténik, alkalmazhatóak okos karkötők, okostelefonok, melyek GPS követéssel rendelkeznek.



(A Trackimo nyomkövető internetes keresővel elérhető internet alapú szolgáltatás. A készüléket be lehet állítani riasztásra, ha a demenciával élő elhagyta a beállítási területet. A nyomkövető rendelkezik pánikgombbal, mely vészjelzés esetén megnyomható. A készülék vízálló, hosszantartó akkumulátorral rendelkezik. Vásárolható hozzá csipesz, vagy nyakba akasztó.)

22. ábra: Tracker nyomkövető⁶⁸

A demenciával élő részére ajánlatos karkötőt készíteni, melyre ráírják, begravírozzák az értesítendő személy telefonszámát.

A demenciával élő személy eltűnését követően azonnal bejelentést kell tenni a rendőrségen és meg kell kezdeni a kerestetését. Az élettörténete helyszínein érdemes keresni őt (pl. régi munkahely, lakás, szülői ház, stb.)

Érdemes a környező szolgáltatásokat nyújtó intézményeket (bolt, étterem, cukrászda, kiszolgáló egységek, stb.) a demenciával élő személlyel bejárni, így, ha ő ezeken a helyeken a későbbiek során egyedül jelenik meg, akkor az ott dolgozók jelzést tudnak tenni a gondozó részére.

A demenciával élő megromlott tájékozódási képességét segítheti, ha a mindennapi közlekedés, séta ugyanazon az útvonalon történik.

⁶⁸ <https://store.trackimo.com/products/3g-trackimo-gps-tracker>, letöltés: 2019.10.10.

A demenciával élők a tünetek megjelentét követően a maguk és embertársaik biztonsága érdekében nem vezethetnek autót. A megváltozott ítélőképesség, a megromlott tájékozódó képesség, a megnövekedett reakcióidő, a feledékenység stb., nem teszi biztonságossá az autóvezetést. A betegek nem minden esetben értik meg, hogy nem alkalmasak már az autóvezetésre. A családnak gondoskodni kell arról, hogy az autó kulcsa ne kerüljön a beteghez. Érdeemes az autót a demenciával élő környezetéből elvinni, hogy ne érezzen készletet a vezetésre.⁶⁹

5.3. Szigorú napi rutin

A demenciával élő ember a demencia kezdeti szakaszában még képes az önálló életvitelre, a napi rutinfeladatok (öltözködés, mosakodás, fogmosás, étkezés, bevásárlás, szabadidős tevékenységek, pihenés, ügyintézés, stb.) megtervezésére és a feladatok önálló végzésére. A betegség előrehaladtával felerősödnek a memóriazavarok, csökken az ítélőképesség és viselkedési zavarok jelentkezhetnek, ezek következtében a rutinfeladatok elvégzése is nehézséget okoz a beteg számára.

Segítséget jelenthet a tünetek megjelenésekor, ha emlékeztetőket készít magának az egyén, vagy a gondozója. Ilyen emlékeztető pl. „Zárd be...!, Tedd el...!, Vidd ki...! Kapcsold le...!

A betegségben szenvedők nagyon nehezen alkalmazkodnak a változásokhoz, nem könnyen térnek el a megszokottól, ezért is szerencsés, hogy – CSAK ameddig ez biztonsággal lehetséges – a saját otthonukban történjen a gondozásuk.

Az emberek többségének segítséget nyújt, ha előre megtervezi a napját. Ez a demenciával élő beteg részére különösen fontos, mert a napirend kialakításával a beteg minél tovább megőrizheti az önállóságát és emberi méltóságát megtartva élheti mindennapjait.

Amikor a betegség súlyosbodik, a rutinfeladatok megtervezése, az azok kivitelezésében való segédkezés a beteget gondozó személyre hárul. A napi feladatok végzése során törekedni kell a „túlgondozás” elkerülésére.

Amikor a beteg egy tevékenység sorozatot nem képes önállóan végig csinálni, akkor abban segítséget kell nyújtani és nem helyette elvégezni az adott feladatot.

A feladat végrehajtása több ok miatt ütközhet nehézségbe, ilyenkor az okot kell megszüntetni.

⁶⁹ <https://www.alz.org/help-support/caregiving/safety/>, letöltés: 2019.08.01.

Figyelemelterelődés esetén, a gondozó feladata a beteget „visszaterelni”. A „visszaterelés” során a beteget irányítani kell, ami nem lehet durva vagy erőszakos. Meg kell kérni a beteget, hogy folytassa a feladatot. A kérésben a hangsúlynak, testbeszédnek bátorítást kell sugallania. A feszült, ingerült viselkedés a beteg feszültségét is kiválthatja, majd a későbbiek során az adott tevékenység végzésekor gyakorta szorongani fog, vagy akár teljesen elutasítja azt.

Memóriazavar esetén nem emlékszik, hogy adott feladatot hogyan kell végrehajtani. Az emberi méltóság megtartásával rövid utasításokkal kell végig vezetni a tevékenység elvégzésén a beteget. Az utasításnak mindig egyértelműnek, rövidnek, határozottnak kell lennie és (csak!) a következő lépést kell tartalmaznia. A betegség egyes szakaszában sérülhet a beteg beszédértése, így számára az utasítás adása már nem jelenti a segítséget. Ebben az esetben együtt végezhetik a demenciával élővel a tevékenységet, lehetőséget adva neki, hogy lemásolja a feladatot, vagy be kell mutatni neki, hogy mit kell tennie.

Amikor a feladat végzése fizikai akadályba ütközik (pl. a társbetegségből adódóan a kezét/lábát egyáltalán, vagy részben nem képes mozgatni), akkor az adott feladatrészen át kell a beteget segíteni, csak abban és annyit szabad segíteni, amit ténylegesen szükséges. A feladat végzése közben a beteggel türelmesnek kell lenni, nem szabad sürgetni, ezáltal pozitív érzéseket él meg, a feladatot is sikerélményként fogja megélni.

Az önállóság megtartása rendkívül fontos. Ha ettől idő előtt megfosztják a beteget, a későbbiek során akkor sem fogja csinálni az adott feladatot, ha még képes rá. A napi terv készítése támpontot ad a nap megtervezéséhez, de ezt szükségyszerű rugalmasan kezelni. A fő szempontok figyelembe tartása (étkezés, gyógyszerelés, tisztálkodás, pihenés) mellett a tervezett szabadidős tevékenységek átszervezhetőek, felülírhatóak. A szabadidős tevékenységeknek mindig a beteg aktuális állapotához, viselkedéséhez, mentális állapotához kell, hogy igazodniuk. Például, ha a beteg adott napon feszült, ideges, nem ajánlott olyan tevékenységet végezni, ahol sok ember és hangzavar lehet, mert az tovább ronthatja a pszichés helyzetét. Ebben az esetben javasolt, ha otthoni tevékenységet választanak pl. felolvasás, fényképek nézegetése, egy régi emlékeket idéző, szeretett film nézése (nem harcolós, verekedős), nyugtató zene hallgatása, vagy egy nagy séta a környező területen.

A napirend megtervezésénél figyelembe kell venni, hogy a betegség előrehaladtával változik a koncentrációs képesség (is). Érdemes rövid szabadidős programokat tervezni és az ebéd utáni

időre kisebb pihenést beiktatni, amikor a gondozónak is lehetősége van egy kis kikapcsolódásra, pihenésre.⁷⁰

5.4. A kapcsolatok megtartása és kiterjesztése

A demenciával élő emberek az első tünetek megjelenéséről nem vesznek tudomást, majd, amikor a feledékenység problémákat okoz (pl. elfelejtett fontosabb dolgokat), vagy különböző helyen talál meg használati tárgyakat (pl. hűtőben a szemüveget, ruhásszekrényben a kulcsot), megrémül.

A kialakult helyzet szégyenérzettel tölti el, még ha a betegség enyhe stádiumának kezdetén a beteg a képességeivel képes kompenzálni (pl. egy beszélgetés során nem jutnak eszébe a szavak, akkor szinonima szavakat (rokon értelmű szó, hasonló jelentésű szó) használ, vagy körbeírja az adott szót.

A betegség előrehaladtával a kompenzálásra már nem lesz képes, memóriája és a kifejezőképessége tovább romlik és a demenciával élőben kialakul a szégyenérzet. Kapcsolatait elkezdi leépíteni, hogy ne kerüljön kellemetlen helyzetbe ismerősei, barátai előtt, így egyre inkább elszigetelődik a környezetétől. Ez különösen az egyedül élő emberekre jellemző.

A demencia területén dolgozó szakemberek legfontosabb törekvései, hogy a társadalom hozzáállásán változtassanak és elérjék, hogy a betegek és a környezetük (pl. házastárs, család, barát) ne stigmatiként éljék meg a betegséget és a kialakult helyzetért se a demenciával élőknek, se a környezetének ne kelljen szégyenkeznie.

A betegségről szerzett információ, tudás, sokat segíthet a betegnek és a környezetének, a megítélésben, valamint segítséget nyújthat, hogy hogyan kezeljenek egy-egy problémás helyzetet, melyet a szeretett személy memóriaproblémája, viselkedése, képességcsökkenése okoz.

A demencia megjelenésével a családi kapcsolatrendszer megváltozik, ahogy a betegnek gondozásra lesz szüksége. A feleség, gyermek gondozó szerepbe (is) kerül. A szerepek elkülönítése nagyon nehéz és a feladatok végzése közben dominánsabbak az érzelmek, mintha a gondozási feladatokat egy külső személy végezné.⁷¹

⁷⁰ <https://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/daily-care-plan>, letöltés: 2019.08.01.

⁷¹ <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/your-relationships>, letöltés: 2019.08.01.,
<https://www.nhs.uk/conditions/dementia/relationships-and-dementia/>, letöltés: 2019.08.01.

6. A "PROBLÉMÁS DEMENS"

„Mindennek sora és rendje van. Mire az ember belesüpped egy helyzetbe, sok idő telik el és megszokjuk a változást”. (Márai Sándor)

Először a „probléma” fogalmát lenne szerencsés definiálni, illetve, hogy mit is jelent a „problémás” demens kifejezés.

Kicsit leegyszerűsítve, a probléma megoldandó feladatot jelent. A szociális szakemberek azokat a kérdéseket, helyzeteket, feladatokat tekintik problémának, amelyek az egyén, a család, a csoport számára belső feszültséget okoznak. A feszültség csökkentéshez, a helyzet megoldásához nem áll rendelkezésre saját erőforrás, megoldás vagy azonnali válasz. A probléma kezelése a segítő folyamatban motivációt, részvételt, aktivitást, adott tevékenységeket igényel.

Fontos hangsúlyozni, hogy nem a „demens” azaz a demenciával élő a problémás, hanem a betegséggel együtt járó helyzetek sokasága, a helyzetek megoldásához hiányzó rutinok vezetnek a problémák halmozódásához. Horváth Szilveszter szerint „Az Alzheimer-betegség egy bizonyos pontján minden problémává változik.”

A demencia megjelenésekor, egy demenciával élő hozzátartozó gondozásakor számtalan előre nem látható, így nem tervezhető helyzet adódik, amivel kezdeni kell valamit, vagy meg kell oldani az adott problémát. Nagyban nehezítheti a megoldást, hogy minden eset más és más és gyakran előfordul, hogy a probléma megoldására, a családnak, gondozónak nincs stratégiája. Egyedi élethelyzetek, egyedi élettörténetek, egyedi lehetőségek egyedi problémákat generálnak, melyeknek a megoldása is egyedi lesz és a „problémás demens” is más és más feladatot jelent majd az őt gondozó családnak vagy szakembernek.

A demencia kérdéskörét illetően az elsődleges probléma önmagában a betegség elfogadása. Az egészség érték, az egészséges életmód a mindennapok részeként nagy hangsúlyt kap. A krónikus betegségek nagy részénél a megfelelő terápiával, életmóddal, az orvosi utasítások betartásával akár hosszútávon garantált a jó életminőség. A demencia esetén azonban ez a jó életminőség ideiglenes, a folyamat lassítható, de jelenlegi ismeretek szerint a betegség még nem gyógyítható.

A diagnózis közlését követően a beteg reakciói és azok kezelése jelenthetnek problémát.

Az önfogadás hiánya mellett jelentős problémaforrás a szűkebb, illetve a tágabb család hozzáállása, a betegség elfogadása, de meghatározó a környezet és a társadalom attitűdje (hozzáállás, viszonyulás valakihez vagy valamihez) is.

A család, a közösség, végső soron a társadalom tagjainak információ hiánya, „tudatlansága”, érzéketlensége, közömbössége, elutasítása, háritása, kiközösítése is problémát jelenthet, melynek következménye a beteg és a beteget gondozó szűkebb család rejtőzködése, valamint a szégyenérzet, a titkolózás lehet, illetve sok esetben lesz. Ezt a helyzetet tovább árnyalja és az idősek és idős betegek elfogadását gyengíti a társadalom egyes tagjainak viszonyulása a demográfiai csoporthoz. Nem mindegy, hogy erőforrásként vagy teherként tekintenek az idősek csoportjára, amely egyébként sem homogén (egységes, egyöntetű).⁷²

6.1. Szociális attitűdök, avagy a társadalom viszonyulása a demenciával élő betegekhez és családjukhoz

A szociológiában általánosságban attitűdöknek nevezik a társadalmi közegben értelmezendő azon lelki folyamatokat, amelyek az egyének társadalmon belüli viselkedését határozzák meg. (Thomas és Znaniecki)

G.W. Allport (1935) szociálpszichológiai attitűd fogalma a következő (Allport, 1979): „Az attitűd a tapasztalat révén szerveződött mentális (lelki) és idegi készenléti állapot, amely irányító vagy dinamikus hatást gyakorol az egyén reagálására mindazon tárgyak és helyzetek irányában, amelyekre az attitűd vonatkozik.” (G.W. Allport 1935)

Egy adott társadalmat nagy mértékben meghatároz, miként viszonyul a társadalom egyes tagjaihoz. Az öregedés esetén nemzetközi téren jelentős változások tapasztalhatók, melyek az aktív idősödés témakörben jelennek meg. Az idős népesség aktivitása erősítheti azt a nézetet, hogy az ezüst generációra, mint erőforrásra tekintsenek és az idősödés időszakát új lehetőségként kezeljék. (ENSZ-jelentés "Policy Framework for Active ageing" - 2002 Madrid). Ez a szemlélet jelenik meg a magyar parlament által elfogadott határozatban (Idősügyi Nemzeti Stratégia 2009)

⁷² Szokoli (2015)

Ugyancsak egy adott társadalom toleranciáját (türelmesség), szolidaritását (kölsönös segítségvállalás), mutatja, hogy mennyiben segítik a hátrányos helyzetű egyének, csoportok esélyegyenlőségét. Az Alzheimer-kór és más demenciák esetében nemzetközi szinten is elindultak kezdeményezések az egyenlőség javítása érdekében.

Az Európai Parlament 2011. január 19.-i állásfoglalása hangsúlyozza, hogy „az Alzheimer-kórban szenvedők méltóságát fenn kell tartani, és megbéklyezésüknek és hátrányos megkülönböztetésüknek véget kell vetni”. A társadalom attitűdjét változtathatná, ha megvalósulnának azok a fejlesztések a szolgáltatások terén, amelyek támogatnák a betegeket és az őket gondozó családokat is. Itt még jelentős feleladatok és lehetőségek vannak.

A társadalom hozzáállásában azonban az öregedéshez a rászorultság, a kiszolgáltatottság, az elmúlás gondolata társul az egyének szintjén és ez megjelenik a demencia tünetegyüttesről való közgondolkodásban is. Vannak társadalmak, ahol a közösség részéről mind az öregedés folyamatához, mind a társult látványos betegségekhez - mint a demencia -, még ma is a megbéklyezés társul. A betegség társadalmi megítélését jelentős mértékben meghatározza az is, milyen a viszonyulás napjainkban a pszichiátriai betegekhez (tapasztalatom szerint ma Magyarországon az elutasítás jellemző).

A demencia tünetegyüttesével érintett betegségek jelenleg a pszichiátriai betegségek közé sorolódnak, így a megítélésükben is jelen van a betegről való félelem, de megjelenik a kirekesztés, a stigmatizáció (megbéklyezés) is. A gondozó családok helyzetét a fizikai és az érzelmi megterhelés, a tartós gondozás következményeként jelentkező anyagi instabilitás is nehezíti, melynek következménye a bezárkózás, ami további stigmát jelenthet a többségi társadalom oldaláról.

Pedig van más megközelítés is, mint ahogy arról Christine Bryden *Dancing with demencia* című könyvében ír: *„Azt gondolom, hogy a demens betegek fontos zarándoklaton vesznek részt, amely a megismeréstől indul és érzelmeken át a szellem világába vezet. Rá kellett ébrednem, hogy ami végül megmarad ennek az utazásnak a során, az az igazán fontos – ami eltűnik az egyáltalán nem az. Nézetem szerint, ha a társadalom ezt elsimerné a demens betegek tiszteletnek és megbecsülésnek örvidenének.”* (La Doris „Sam” Heinly in. Patricia R. Callone – Connie Kudlacek XIX.old)

A demenciával élő betegekről – hozzátartozók elmondása alapján – kialakult vélemények többségében a sajnálaton alapulnak. A betegség nem kellő ismerete sajátos viszonyulásokat eredményez, melyek közül a legjellemzőbb az agy degeneratív elváltozásainak következményeként jelentkező funkciók leépülése, melyet elbutulásként említenek sok esetben még az orvosok is.

S ez az „elbutulás” az, ami a környezet, a barátok, szomszédok távolságtartását eredményezi.

Jól szemlélteti ezt a hozzáállást az alábbi riport részlet:

„- A társadalom perifériájára kerültünk, kirekesztetté váltunk. Anyut senki nem látogatta többé. Az emberek nem tudják kezelni ezt a helyzetet, és kínosan érzik magukat egy demens beteg társaságában. Sokan tévesen egyenlőségjelet tesznek a demencia és a szenilitás közé. Azt gondolják, hogy az ember egyszerűen hülye lesz. Tény, hogy a beteg nem fog logikát keresni a beszélgetésben, de lehet reflektálni az általa elmondottakra, és ennek következtében azt fogja érezni, hogy beszélget a másikkal. Ettől érzi magát embernek, hiszen társas lények vagyunk, a kommunikáció a létezésünk fontos eleme”.⁷³

6.2. "Megőrjít", de szeretem őt

– avagy hogyan lehet elfogadni a demenciával élő embereket

A demenciával élők hozzátartozóival, barátaival beszélgetve szinte mindig elhangzik ez a mondat, „megőrjít, de szeretem őt”. Az érzelmi kötelék, a sok-sok együtt töltött idő, az emlékek, a közös élmények a szerethető személyt hívják elő, és háttérbe szorul az érthetetlen viselkedést produkáló, olykor már a gondozókat is örületbe kergető beteg ember. A megértést, elfogadást segíti a beteg helyzetének elképzelése, a beteg érzéseinek végig gondolása.

Nagymértékben meghatározza a demenciával élő elfogadását, hogy ő maga miként viszonyul saját betegségéhez. A diagnózis felállítását követően a betegség beteg általi elfogadása egyéni,

⁷³ <https://magyarnemzet.hu/archivum/hetvegi-magazin/nepbetegseg-a-demencia-de-nem-ennek-megfeleloen-kezeljuk-3856988/>, letöltés: 2019.07.15., Szokoli 2015,

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//HU&language=HU>, letöltés: 2019.07.29.,

Európai Parlament 2011. január 19-i állásfoglalása az Alzheimer-kórra és más demenciákra irányuló európai kezdeményezésről (2010/2084(INI),

<https://www.felejtekk.hu/stigma.html>, letöltés: 2019.07.29.,

<https://www.scribd.com/document/382635573/Tringer-Laszlo-A-Pszichiatria-Tankonyve>, letöltés: 2019.07.29.

függ a személy tevékenységeitől, szerepeitől, kapcsolatrendszerétől. A betegség tudatosulása is egyéni folyamat, meghatározza a személyiség, az alaptermészet, a beállítódás, a megküzdési képesség is. A feldolgozási folyamat is egyénenként változik. Meg kell ismerni a betegség várható lefolyását és mindazokat a lehetőségeket – életmódváltás: táplálkozás, mozgás, tanulás –, melyek a folyamatot magát lassíthatják. Az életmód váltás önmagában is lehet cél, de emellé különböző reális célok elérése is kitűzhető. Meg kell tartani azokat a szerepeket – nagyszülő, házastárs, munkatárs, barát, sakkpartner, szomszéd –, melyek erősítik az identitást, növelik az autonómiát. A megszokott teendők végzése, vagy új feladatok esetleg új kapcsolatok – egyéni és csoport – keresése segítheti a betegség elfogadását és nem pedig az elhatalmasodását.

Fontos a betegség folyamatáról beszélni, őszintén megosztani a félelmeket és kétségeket, türelmesen és támogatólag fellépni. Az együttesség élménye, a „számíthatok a szeretteimre érzése” elviselhetővé teszi az elfogadás folyamatát. A betegség elfogadása mellett még nehezebb feladat a betegséggel érintett személy elfogadása. Sokszor az ösztönös reakciók kudarcot vallhatnak. A betegség korai stádiumában fontos, hogy csak az elengedhetetlenül szükséges mértékig kapjanak segítséget a betegek. Az önállóság minél további fenntartása növeli az önbecsülést és a függetlenséget is.

Az elfogadást segíti, ha a családtag (gondozó) türelmesen végig hallgatja, mi minden történt, milyen változások észlelhetők vagy mit szeretne a beteg. A türelem kell azokban az esetekben is, amikor egy-egy téma vagy kérdés már sokadjára kerül ismét elő. Az ismételt válaszadások helyett le lehet írni a választ egy papírlapra, de megoldás lehet a hirtelen téma váltás.

A bosszantó esetek között jelentős a tárgyak – kulcs, dokumentumok, pénz, ékszerek – elpakolása, amely szintén a betegség velejárója. A kulcsok esetében megoldás lehet, ha a közeli szomszédnál van pótkulcs. Az értéktárgyak elpakolása – melyet a betegek lopásként élnek meg – esetében érdemes a rejtékhelyek felkutatására időt szánni, illetve a szemetesek ürítését is körültekintéssel végezni. Az értéktárgyak esetében megoldás azok számának csökkentése, így az esély is kisebb lesz annak eltűnésére. A túl gyakori vádaskodás esetén érdemes a kezelőorvossal is konzultálni és esetlegesen gyógyszereszedést elkezdeni.

A személyek és helyek fel nem ismerése is gyakori. Ezekben a helyzetekben a kedvesség, gyengédség segíthet elterelni a figyelmét. Segíthet egy megszokott közös cselekvés sor, vagy egy rövid séta a helyzet rendezésében.

A rendszeres ápolás, a napi szintű megküzdés a problémával óriási érzelmi terhet jelent. Egy Alzheimer beteg édesanyja gondozását végző úgy érzi „végtelenített érzelmi körhintán ül...” (Horváth Szilveszter - Petrovics Zsuzsa), s ez a mondat jól jellemzi azt az állapotot, amelyet sok-sok Alzheimeres beteg gondozója megél az ápolás, gondozás során. A demenciával érintett családtagok a betegség elfogadása során sajátos érzelmi utat járnak be. Az azonban e folyamatra is igaz, hogy mindenki más és más utat jár be, még ha sok hasonló helyzet és hasonló konfliktus látható.

Eredményes a betegség közép-súlyos, de akár súlyos fázisában is a régmúlt emlékeinek felidézése beszélgetéssel, felolvasással, közös fotók megnézésével. Ezekbe a programokba a család fiatalabb tagjai, így az unokák is bekapcsolódhatnak, főleg, ha a nagyszülő-unoka kapcsolat a betegséget megelőzően is szoros kötelék volt.

Segíthetik a különleges viselkedések elfogadását a demencia folyamatáról, a betegség várható alakulásáról szerzett információk, melyek egy-egy szakirodalom elolvasásával, vagy egy sorstárs közösség tagjaként is megszerezhetők. Fontos annak ismerete, megértése és elfogadása, hogy a betegség tünetei mögött a szeretett hozzátartozó van. A gondozóvá válás egy tanulási folyamat, amiben a tudás mellett a bölcsesség is megjelenik, amely aztán segítheti a sokszor kaotikusnak tűnő helyzetek kezelését is.

Sok praktikus tudást nyújt ma a netes világ, a különböző tematikus weboldalak, blogok, a social-media (Magyarországon is több zárt facebook csoport működik az érintett hozzátartozók aktív közreműködésével) egy-egy adott közössége, ahol saját élmények oszthatók meg és a „személytelenségnek” valamint a sorsközösségnek köszönhetően őszinte, minősítés mentes válaszok, javaslatok, tanácsok, megoldási lehetőségek érkeznek, a feltett kérdésekre.

A demencia esetében lényeges, hogy a betegség előrehaladtával változik a személyiség és a viselkedés. Gyakran előfordul, hogy az érintettek a változások miatt a megszokott társasági életet szándékosan hanyagolják, csökkentve ezzel a szociális kapcsolatokat és erősítve a depresszió kialakulását. Pedig sokat segíthet, motivációt adhat a régi baráttal vagy ismerőssel való találkozás.

Egy hozzátartozó története: *„Szasztok! Tegnap anyut orvoshoz kellett vinni, csak a szokásos vizsgálatokra. Sokan voltak, sokat kellett várni. A korosztályából voltak ott páran, volt iskolástársak is. Végig beszélgetett velük, nagyon élvezte. Egész napra felfrissült, mesélt, teljesen kitisztult, mindenre emlékezett. Olyan dolgokat megcsinált, amit már hosszú hetek óta nem. Pl vetkőzés, mosakodás. Nem kellett könnyörögni, vitatkozni. Mondta, megyek mosakodni, de azért figyeld mindent jól csinállok-e. "Mert a Terus 2 évvel idősebb mint én, és képzelj el, még kapál" Nagyon jó hatással voltak rá. Rég volt ilyen nyugis napunk.” (Hozzátartozói Csoport)*

A szociális kapcsolatok ritkulása mellett szembetűnő, hogy a beteg hozzátartozó sokszor ideges, ingerlékeny, nagyon hamar dühbe gurul. A változások között az érdeklődés elvesztése, a szeretett tevékenységek hanyagolása is megjelenik, melyek megnehezíthetik a közös időtöltést is. Az indulati reakciók jelezhetnek valamilyen kényelmetlen helyzetet, kellemetlen érzést vagy akár szervi problémát is. A láthatóan ok nélküli nyugtalanság vagy hangulatingadozás, az indulatos viselkedés is a betegség velejárója és nem pedig szándékos cselekedetek sora.

Az érzelmi labilitás, a hangulatingadozás – depresszió – miatt nemcsak nehezen tudnak uralkodni magukon a betegek, de ez az állapot nehezíti a kapcsolatfelvételt is.

A kapcsolatot erősíti a halk beszéd, a mosolygó tekintet, a gyengédség, a türelem, mellyel a feltétel nélküli elfogadást, szeretetünket közvetíthetjük a beteg felé. Fontos lehet az is, hogy a régóta megszokott, elfogadott nevet használják a megszólításakor.

Egy hozzátartozó tapasztalata: *„Anyukám csak nagyon ritkán agresszív, akkor se kitartóan, és nem is nagyon ... szóval, szerencsénk van. Amúgy ő a betegsége előtt kifejezetten nyugodt, derűs, vidám ember volt. Többnyire ma is ilyen. Ő inkább nagyon lehangolt tud lenni. Leggyorsabban a szeretgetés/puszilgatás, kézenfogva üldögélés nyugtatja meg.,, (Hozzátartozói Csoport)*

Sokat segít, ha nem szembesítjük folyamatosan a beteget a valóság állapot nélküli állításainak ellenkezőjével. Az alábbi beszélgetés jól szemlélteti, miként lehetséges a beteg emberrel úgy kommunikálni, hogy emberi méltóságát megőrizzük, szégyenérzetét csökkentjük.

„Apukám tegnap nagyforma volt. Amikor megérkeztem hozzá, az első kérdése az volt, hogy:

- Cigit hoztál? (40 éve, az öcsém születése óta nem dohányzik...)

Aztán megkérdezi:

- Te! Hogy, hogy én ma nem mentem dolgozni???

Azt válaszoltam, hogy ma szabadnapos vagy...

Erre ő: - Ja! Tényleg!

Pár perc után újabb kérdés: - Te! Ezt a házat én építettem? (Két napja lakik ebben a házban.)

Mondom nem, nem te építetted.

- De ott voltam amikor építették, mert nagyon szép!

- Ott voltál papa, persze hogy ott voltál, azért ilyen szép!

Kis csend, beszélgetés a virágokról, erről-arról, majd egy újabb váratlan kérdés:

- Majd elmegyünk moziba? (Szerintem vagy 30 éve nem volt moziban.)

Mondom neki, hogyha szeretne, akkor elmegyünk.

- Jó - azt mondja - akkor nézzél ki valamit, de ne valami szart!” (Hozzá tartozói Csoport)

A megváltozott szexuális viselkedés is komoly konfliktusforrás lehet. A váratlan közeledéseket és érintéseket nem szerencsés túlreagálni, hiszen a betegség velejárója. Meg kell próbálni elvonni a figyelmet és más tevékenységbe kezdeni. Házastársak között előfordulhat az emlékezet hiánya miatt a gyakori szeretkezés igénye, mely vélhetően a betegség miatt jelentkezik. A visszautasításra reakció lehet a düh, mely esetben érdemes eltávolodni egymástól, ha lehetőség van rá, akár külön szobát választani az éjszakai alvásra. Érzelmileg ez a döntés is megviseli a pár mindkét tagját. Érdemes szakemberhez fordulni, ha a döntés meghozatala belső feszültséggel jár.⁷⁴

⁷⁴ Cayton-Graham-Warner (2006), Szokoli (2015)

6.3. Hogyan lehet elfogadtatni a problémát a környezetemmel, a családommal (fiatalabb és idősebb tagjaival)?

Egy adott helyzet elfogadtatásához fontos a tárgyilagos, őszinte tudás átadás. A demencia esetében - a diagnózis birtokában - a beteget majd a közvetlen környezetét (családtagokat, szomszédokat, barátokat) is, a lehető legkorábbi időpontban érdemes tájékoztatni a betegségről. A betegség korai stádiumában, ha a beteg is vállalja a közreműködést, vele közösen, az ő jelenlétében is történhet a beszélgetés, ahol lehetőség adódik a közeli és távoli jövő tervezésére, a gondozással kapcsolatban a teendők megbeszélése mellett a beteg kéréseinek megismerésére. Ne csak a kérések megismerése történjen meg, hanem kerüljön leírásra mindaz, amely nagyobb jelentőséggel bír a jövőt illetően. Ezek a nehéznek tűnő beszélgetések, rendelkezések, jelentős mértékben hozzájárulnak a betegség súlyos stádiumában a döntések meghozatalához.

A betegség előrehaladott állapotában is fontos a barátokkal, családtagokkal beszélni a betegségről, a kimenetéről és mindazokról a lehetőségekről, amelyek segíthetik a folyamat lassítását, s amelyekben tevékeny szerepet is vállalhatnak. A közös együttlétek során felmerülő problémákról is érdemes beszélni. A kommunikáció okozta nehézségek elkerülése érdekében érdemes elmondani, miként kommunikáljanak a beteggel.

Sokat jelent a méltóság megőrzésében, ha az elfelejtett, kiesett tartalmakat a lehető legegyszerűbben elevenítik fel. Egy találkozás alkalmával, ha érzékelhető a bizonytalanság, a kézfogás kíséretében elmondható, hogy honnan az ismeretség, a kapcsolat, de a „nem ismeresz meg” mondat már bántó lehet, mint ahogy az esetleges hibák kijavítása vagy a történetből hiányzó elemek elmondása is.

A családtagokkal, hozzátartozókkal, szomszédokkal, barátokkal beszélni kell arról is, hogy melyek azok a mondatok, amelyekkel a kommunikáció során nem gátolják a beszélgetést, nem okoznak sérelmet, sértődést, nem váltanak ki ellenállást, agressziót.

A gyerekek tájékoztatása sok családban nehéz feladat. Sokszor felmerül a kérdés, mit is ért meg a gyerek, mit okozunk a gyermek fejlődésében, ha az idős, beteg hozzátartozót, nagyszülőt látja, vele rendszeres a kapcsolata. A gyerekek képesek a feltétel nélküli elfogadásra, természetes a viszonyuk a szeretett személyekhez a betegségek esetén is. Kölcsönösen jó hatással lehetnek egymásra a nagyik és az unokák, s ezek a pozitív élmények segítik, segíthetik a betegség elfogadása mellett a minél további aktivitás megtartását.

A gyermek életkorából adódóan az egyszerű, tényszerű közlések segíthetik a helyzet megértését.

Az unokák részvétele a mindennapokban a közös időtöltésekkel – zenehallgatás, társas játék, fényképek nézegetése, felolvasás – lehetséges, mely a gyerek és a beteg számára is segítséget jelenthetnek. Elengedhetetlen azonban, hogy a gyermekekkel érzéseikről, kérdéseikről sokat kell beszélni. El kell fogadni azt is, ha a gyermek nem szeretne részese lenni a beteg körüli mindennapokban. Az életkori különbségek is más-más közeledést, elfogadást eredményeznek. A környezettel érdemes azt is átbeszélni, hogy a rendszeres találkozások, a szociális kapcsolatok miben segíthetik a beteget. A közös tevékenységek, egy-egy születésnap/névnap megünneplése, vagy egy jó barát vendégül látása, illetve meglátogatása szintén a szociális kapcsolat fenntartását segíti.

A családtagok, barátok folyamatos tájékoztatása segít a beteg helyzetének megismerésében és elkerülhető a szánalmas tekintet, a meglepődés egy-egy találkozás során. A rendszeres kapcsolat arra is lehetőséget ad, hogy tudassuk, mennyire fontos a beteg részére az ő támogatásuk még azokban az esetekben is, amikor úgy tűnik semmi szükség rájuk. A betegség középső szakaszában a depresszív hangulat számtalanszor eredményezi a távolságtartást is. Nehéz megközelíteni a beteget, de segíthetnek a közös tevékenységek, mint egy-egy séta, vagy koncert, esetleg közös étkezések tervezése. Azt is fel kell azonban ismerni és el kell fogadni, hogy lesznek olyan ismerősök, akik nehezen viselik ezeket a feszült helyzeteket. Érdemes velük beszélni érzéseikről.⁷⁵

⁷⁵ Szokoli (2015)

7. LEHETŐSÉGEK

A társadalmi szintű gondoskodás évezredek óta jelen volt az emberiség történetében. A demenciával érintett betegek esetében a támogató közösségek, elérhető szolgáltatások, mint lehetőségek országonként más és más tartalommal, de napjainkban is megtalálhatók a gondoskodás ezen formái.

7.1. Alzheimer Café

Az Alzheimer Café megalakítása Dr. Miesen Beré geriáterpszichiáter nevéhez fűződik. Az első Alzheimer Café Hollandiában 1997-ben nyitotta meg kapuit a demenciával élő betegek családjai részére, hogy tabuk nélkül tudjanak beszélni a mindennapi nehézségekről.

A jó gyakorlatot más országok is igyekeztek magukévá tenni. Magyarországon az első Alzheimer Café 2014-ben Győrben alakult meg, Budapest XV. kerületében 2016-ban indult útjára.

Az Alzheimer Café európai modellje (Hollandia, Egyesült-Királyság, Franciaország, Belgium, Svájc) a betegség progressziójának a lassítását, a szocializációt tartja a legfontosabb törekvésének. Célja a betegségben érintett személyek közötti információ átadás segítése, a betegséggel érintettek elszigetelődésének az elkerülése. Fontos szempont, hogy az érintettek nyíltan, tabuk nélkül tudjanak beszélni a betegségről. A találkozók helyszíne közösségi terek, kávézók.

Az amerikai modell a művészetekre, a környezetekre és a szociális interakciók informálására helyezi a hangsúlyt. Az összejöveteleket múzeumokban, koncerttermekben tartják.

Az Alzheimer Café szervezői szakemberek, a résztvevők önkéntesen jelennek meg. A meghirdetett programra az érdeklődők tetszőleges időpontban érkeznek. Az előadások interaktívak, így teret adnak a résztvevőknek a saját tapasztalatok megosztásához, az esetlegesen felmerülő kérdések feltételéhez. A megszervezett programon szükségeszerű, hogy jelen legyen szakember, aki a felmerülő kérdéseket kompetensen meg tudja válaszolni.

Az Alzheimer Café helyszíne barátságos, kellemes hangulatot teremtő közösségi tér, ahol a program, rendszeresen januártól májusig és szeptembertől decemberig, havonta egy

alkalommal, kétórás időtartamban kerül megszervezésre. Az állandóság és a tervezhetőség érdekében rendszeresen, ugyanazon a napon, ugyanabban az órában szervezik.

A megrendezésre kerülő program az érintettek igényeinek megfelelő témát dolgoz fel. Az eseményen rendszeresen megjelenik a helyi média és az írott sajtóban is tájékozódhat a lakosság a programról, ezzel is elősegítve a társadalom érzékenyítését.

A szervező igény szerint gondoskodik a demenciával élők program alatti felügyeletéről.⁷⁶

7.2. Szabadidő hasznos eltöltése, szinten tartó, fejlesztő foglalkozások

A demenciával élő beteg mindennapjait kitöltő napi rutin feladatokba szükségszerű beiktatni a szabadidő hasznos eltöltésére irányuló programokat, a háztartásban és az otthon végezhető foglalkoztató feladatokat. A demenciával élő betegben a tünetek megjelenésekor (feledékenység, kifejezési készség csökkenése) szégyenérzet alakulhat ki, mely következtében kerüli a személyes kapcsolattartást a régi barátokkal, ismerősökkel, így a társas és személyi kapcsolatai beszűkülnek. A gondozó feladata, hogy a későbbiek során a szabadidő hasznos eltöltődéséről gondoskodjon.

A programok szervezése során figyelembe kell venni az egyén érdeklődési körét, képességét, nyitottságát, motiváltságát, fizikai és mentális állapotát. A nem megfelelő értékelés a betegben bizalomvesztést okozhat a gondozóval szemben. A beteg képességeinek túlértékelése kudarcélményt okozhat a betegben, hogy nem képes az adott feladatot teljesíteni. A képességek alulértékelése következtében a beteg azt fogja hangoztatni, hogy „nem vagyok én hülye”. (Ez a mondat a betegség lefolyása során sokszor el fog hangzani a betegtől).

A kialakított napi rutinban feltétlenül szerepeljenek olyan tevékenységek, melyek a betegben a hasznosság érzetét keltik. Megfelelő kommunikációval kell a beteget ösztönözni egy-egy feladat elvégzésére (pl. azt mondják neki, hogy az adott feladat elvégzésével segíti a gondozóját).

A szabadidős tevékenységek megválasztásakor ügyelni kell, hogy a feladat végzése közben ne alakuljon ki balesetveszélyes helyzet (pl. késsel végzendő feladat) és a beteg egészségi és fizikai állapota megfelelő legyen a tevékenység elvégzéséhez. Megkérhetjük a demenciával

⁷⁶ <http://alzheimercafe.hu/wp-content/uploads/2018/04/Alzheimer-Caf%C3%A9-szervez%C3%A9se.pdf>,
letöltés: 2019.07.31.

élőt, hogy ha van kedve, segítsen a házi-, vagy ház körüli munka végzésében (hajtsa össze a tiszta ruhát, porszívózzon fel, seperjen fel, mosogasson el, tisztítsa meg a zöldséget, locsolja meg a virágot, stb.), még ha tudjuk, hogy az általa elvégzett feladat minőségileg nem a legmegfelelőbb.

Nagyon fontos, hogy az általa elvégzett munkát ne a jelenlétében javítsuk ki (ruha újra hajtogatása, felmosás, mosogatás, stb.) A feladat elvégzésével a beteg aktívan tartása a célunk, melytől azt érzi, hogy még hasznos tagja a családnak.

Törekedni kell, hogy az adott tevékenységek végzése közben a demenciával élő beszéljen. Az általa mesélt történetet minden bizonnyal már többször hallotta a gondozó, de hagyjuk őt beszélni, amíg erre képes. Amikor már önmaga nem kezdeményezi a beszélgetést, akkor igyekezzenek bevonni őt olyan témába, ahol beszélhet a számára kedves dolgokról (pl. gyermekkorában ki végezte a családban az adott házimunkát). A beszélgetés során ne javítsák ki, inkább törekedjenek csendes hallgatóság lenni és egy-egy kérdéssel irányítani a beszélgetést, adott esetben visszaterelni a témához.

Azokat a feladatokat, melyek végzésére a demenciával élő ellenáll és kedves rávezetéssel sem szeretne elvégezni, azt nem szabad erőltetni! Lehetőség szerint ki kell deríteni, hogy mi az ellenállás oka. Előfordulhat, hogy a feladat hátrítását egy korábbi megélt kudarcélmény okozza.

A motiváltság eléréséhez fontos, hogy bátorítást, ösztönzést kapjon a beteg a feladatok elvégzésére, majd a feladat végeztét követően meg kell dicsérni. A sikerélmény és a dicséret hatására a későbbiek során motiválhatóvá válhat a demenciával élő a feladat végzésére.

Az otthon végezhető terápiás foglalkoztató feladatok nem a beteg képességeinek fejlesztésére, hanem a képességek minél hosszabb ideig történő szinten tartására irányulnak, mellyel javítható a beteg önérzete, önértékelése.

7.2.1. Idő- és térérzék fejlesztése

A betegség során sérül a demenciával élő idő- és térbeli tájékozódási képessége is. Az erre irányuló feladat, mikor minden nap elismétlik, gyakorolják a napi dátumot (év, hónap, nap, évszak), lakcímet.



23. ábra: orientáció fejlesztésére feladat

7.2.2. Észlelést, érzékelést segítő feladatok

Az észlelés, érzékelés során az érzékszerveket vesszük igénybe.

Szem: élénk színek alkalmazásával kell egymásra helyezni a megfelelő színt/formát. **Fül:** Játék a hangokkal: különböző hangokat kell a demenciával élőknek felismernie. **Tapintás:** az asztalon elhelyezett ismerős tárgyak egy terítővel vannak letakarva. A beteg a terítő alatt a tárgyat végig tapogatja, majd megpróbálja azt megnevezni. **Szaglás, ízlelés:** A játék során ki kell találnia a betegnek, hogy melyik fűszert található a kis edényben (ügyelni kell a feladat során, hogy kellemetlen érzést ne okozzanak pl. bors szagoltatása).



24. ábra: Tapintást, érzékelést segítő játékos feladat

7.2.3. Memóriafejlesztő feladatok

A betegség során sérül a rövidtávú memória. A feladatok végzése során törekedni kell a sikerélmény eléréséhez. A feladatok nehézségi fokát a betegség súlyossága szerint kell megválasztani. pl. memoriter, szóláncok, szólások, közmondások, igaz vagy hamis, rokon értelmű szavak, ellentétes jelentésű szavak, több jelentésű szavak, „mesterségem címere” (a körülírásból ki kell találni az adott foglalkozást) játék, találós kérdések, szó visszaismétlő játékok. A szójátékok előnye, hogy nincs eszközigénye és bárhol, bármikor használható.

7.2.4. Gondolkodást fejlesztő feladatok

A demenciával élőnél a logikus gondolkodás nehezített. A beteg nehezen találja az ok-okozati összefüggéseket. Az „okoskocka” játék használatával változatosan ösztönözhető a demenciával élő a gondolkodásra.



25. ábra: okoskocka

7.2.5. Mozgáskoordináció fejlesztésére szolgáló feladatok

A betegség lefolyása során a demenciával élő személy mozgáskoordinációja fokozatosan romlik. A beteg aktivitásának megőrzése érdekében elengedhetetlen azon mozgások végzése, melyekkel a meglévő mozgáskészségek fenntarthatók. pl. ülőtorna, gerinctorna, szeniortánc, séta. A mozgás kiválasztása során figyelembe kell venni az egyén fizikai és egészségi állapotát.

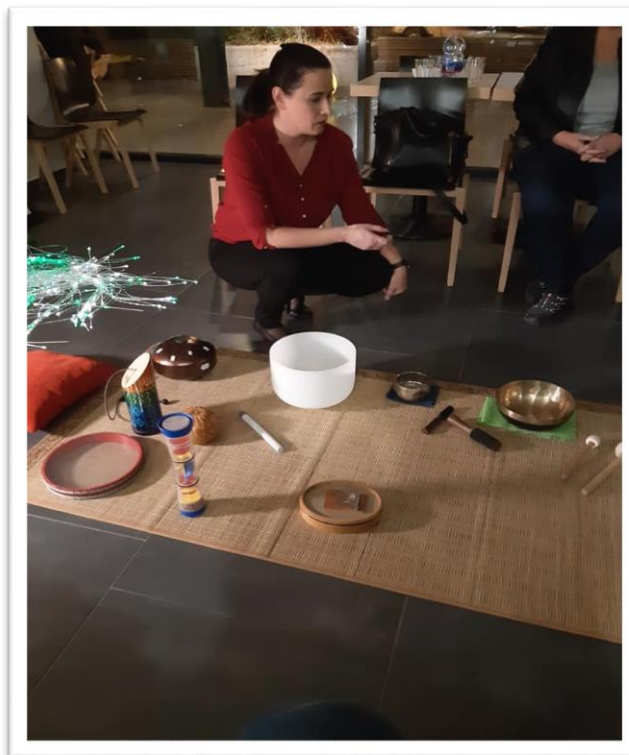
7.2.6. Finommotorikus kézmozgást fejlesztő feladatok

A kéz finommotorikus mozgása számos tevékenység végzésénél jelen van (étkezés, öltözés, fogmosás, eszközök megfogása), mely szükséges az önállóság minél hosszabb ideig történő fenntartásához. A „fejlesztő” foglalkozások lehetnek: tárgyak felemelése, gyöngyök szín/nagyság szerinti csoportosítása, színezés. A jobb képességű betegek részére akár gyöngyfűzés.

7.2.7. Zeneterápia, Hangterápia

A demenciával élők nagy része szívesen énekel régi dalokat, slágereket. Az éneklés során a dal/zene szövege könnyebben felidézhető számukra. A lágy, kellemes zene hallgatása segít a feszültség oldásában is, így kedvező hatással van a beteg közérzetére.

A hangterápia során a terapeuta különböző hangtájakat szólaltat meg, melyek segíti az egyén nyugalmi állapotának, az elérését. A hangok megjelenésével emlékek idézhetőek fel (pl. eső hangja).⁷⁷



26. ábra: Hangpancsi

⁷⁷ <https://idosgondozas3.webnode.hu/news/foglalkoztato-terapia/>, letöltés: 2019.10.20.

7.3. Jó gyakorlatok

7.3.1. Budapest Főváros XV. kerületi Önkormányzat – Hozzá tartozói csoport

„Csak akkor segítünk igazán a másoknak, ha személyként kerülünk kapcsolatba vele, ha vállaljuk a kapcsolatban önmagunkat, ha átérezzük, hogy joga van olyannak lennie, amilyen.” (Carl Rogers)

Budapest Főváros XV. kerületében 2016-ban kezdte meg működését a Hozzá tartozói csoport az Egyesített Szociális Intézmény Újpalotai Család- és Gyermekejóléti Központjában egy pszichológus és egy mentálhigiénés kollégával (a jelen felállásban két mentálhigiénés munkatárs vezeti a csoportot), mely szorosan kapcsolódik az Alzheimer Café programhoz. Az Újpalota centrumában található épület komplexum modern, műszaki felszereltsége megfelelő, bútorzata kényelmes, kliensközpontú, mely kellemes légkört biztosít a megrendezésre kerülő csoporttalálkozóknak. A havonkénti találkozók az Alzheimer Café programjához kötődve, azonos héten kerülnek megszervezésre alkalmanként másfél órás időintervallumban.

A program innovatív jellegét az adja, hogy komplex és holisztikus szemléletű csoporttalálkozókat biztosít a demenciával érintettek részére. A mentálhigiénés segítő szakemberek, elfogadással, értő figyelemmel, vannak jelen a találkozásokon. A csoporttagok mindenkori szükségleteit figyelembe véve haladnak a témák, érzelmek feldolgozásában. A csoportnak gyógyító ereje van, ahol a demencia témakörében érintett személy sajátosságos figyelmet, meghallgatást kap.

A segítő szakmai munkáját a személyközpontú megközelítés, a bizalmon alapuló együttműködés, őszinte kommunikáció jellemzi. A találkozások után megosztják egymással egyéni tapasztalásaikat, érzéseiket.

A hozzá tartozói csoport kielégíti a csoporttagok szociális igényeit (pl. elfogadás), továbbá segíti a részt vevőket a célok kivitelezésében. A csoportban az egymással való együttműködés során olyan nehézségeket, elakadásokat, tudnak megoldani a csoporttagok, amelyet a csoporthoz tartozás előtt nem voltak képesek. Ez lehet a demenciával élő beteg ápolásával kapcsolatos feladat, vagy egy érzelmi elakadás, mely problémamegoldást követően az egyén önbecsülésén sokat lendít.

A csoport nyitott, a gondozó családtagok bármikor becsatlakozhatnak a csoportba, ahol nyíltan tudnak kommunikálni egymással és őszintén felvállalhatják a negatív érzéseiket is. A csoport

biztonságos tér, ahol a csoporttagok (gondozók) meg tudják fogalmazni a kérdéseiket, szükségleteiket, melyekre a csoport vezetőivel közösen igyekeznek választ találni.

A Hozzátartozói csoportnak az a legnagyobb „varázsa”, hogy az elmúlt három év alatt, a tagok között barátságok szövődtek, hitelesen tudnak kapcsolódni egymáshoz, támogatással fordulnak egymás felé, önállóan (is) tudják egymást segíteni, nehézségek, elakadások megoldásában.

A Hozzátartozói csoport célja, hogy segítse, könnyebbé-, jobbá tegye a demenciával érintett családok mindennapjait. Segítsen megoldást találni az őket napi szinten érintő, feszítő kérdésekre. Továbbá célja, hogy a szakember jelenlétével teret, biztonságot nyújtson az őszinte, nyílt, tabu nélküli beszélgetésekre, ahol az érintettek megoszthatják egymással érzéseiket, vágyaikat, jövőbeni elképzeléseiket.

A csoportban az egyén megéli, hogy nincs egyedül a problémájával, mert csoporttársaik is hasonló nehézségekkel, elakadásokkal küszködnek. A Hozzátartozói csoport egy lehetőség az érintett számára, ahol teret kap, hogy megossza a tapasztalatait, a megélt élményeket, sikereket, kudarokat, továbbá beszélhet az érzéseiről, a demenciával élő beteggel való kapcsolatáról, mindennapi történésekről.

A Hozzátartozói csoport tagjai, a rendszeres találkozók hatására nyitottabbá válnak, kialakul a valahová tartozás-, valamint az összetartozás érzése. A közösség tagjai kiegyensúlyozottabb mentális állapotot érnek el, mely során az életükben megélt elakadásokat képesek lesznek megoldani. A csoporttagok mentális támogatást nyújtanak egymásnak. Kialakul a „nem vagyok egyedül” érzés. A problémamegoldás során a csoporttagok által elmesélt tapasztalatok segítő megoldást jelenthetnek az egyének számára a gondozás során (pl. miként cselekedjen, ha a demenciával élő elutasítja a fürdést, nem akar vizsgálatra elmenni, hogyan őrizhető minél tovább meg az önállósága, szem előtt tartva emberi méltóságát, stb.). A csoport tagjai újabb és újabb ismereteket szereznek a betegségről, tudásuk folyamatosan bővül és mélyül.

A csoporton belül az egyén én-ereje felerősödik, megsokszorozódik. A csoportnak óriási a megtartó ereje. A találkozásokon olyan fontos információk áramlanak és cserélnek gazdát, melyek jól hasznosíthatók, értékesek, hatékonynak bizonyulnak a gondozás folyamatában. Minden csoporttag egyedi a hozott értékrendjével, normarendszerével, szemlélet- és gondolkodásmódjával, a kapcsolati- és kommunikációs mintájával, tapasztalásával, saját erőforrásával, bölcsességével, belső érzélemvilágával.

A Hozzátartozói csoport támogató háttérrel nyújt az érintett hozzátartozók, családtagok számára, melynek helyszíne az Újpalotai Család- és Gyermekejélési Központ, ahol a modern épületben biztosított a csoporttalálkozók megszervezése. A kényelmes bútorzatú térben a csoport tagjai körben ülve helyezkednek el. A csoportmunkára jellemző, hogy mindenki aktívan jelen van a találkozások alkalmával. A csoport létszáma kezdetben változóan alakult. (A legkisebb létszám 3 fő, míg a legnagyobb létszám 12 fő volt az elmúlt évek során.) A hatékony csoportmunka a kiscsoportos – 5-7 fős – foglalkozásokban érhető el. A XV. kerületben működő Hozzátartozó csoport tagjai túlnyomórészt azon érintettek, akik valamely szülőjét ápolja, de volt olyan csoporttag is, aki a házastársáról, barátjáról gondoskodott.

A csoporttalálkozók során, elengedhetetlen a családi légkör, ahol a csoporttagok előítéletek nélkül beszélhetnek az adott témában, leküzdvé a betegség által körülvevő stigmatizációt (megbélyegzés). A találkozások alkalmával rálátás nyílik az érintett aktuális élethelyzetére, a családban betöltött szerepére, kapcsolati és kommunikációs mintázatára, a demenciával élő beteggel történő segítő kapcsolatra, valamint arra, ahogyan a mindennapi nehézségeit megéli, kezeli azokat. A hozzátartozók minden alkalommal részletesen beszámolnak az ápolat személy mindenkori egészségi állapotáról, viselkedésében bekövetkezett változásáról, a megoldhatatlannak tűnő nehézségekről, kisebb-nagyobb veszteségekről, az előző alkalom óta történt változásokról.

A demenciával élőket gondozók a mindennapi rutin során főként kudarcokat élnek meg. A csoportmunka során fókuszban van a kudarc kérdése, témaköre, de fontos, hogy előtérbe kerüljön az, hogy kinek, mit jelent a siker, hogyan élnek meg az apróbb sikereket, tudjanak azokról beszélni. Ezért a csoporttalálkozók tisztázásra került a siker fogalma, azóta a tagok egyre több alkalommal beszámolnak saját sikerélményükről, amit a mindennapjaikban élnek meg.

A gondozói munka során fontos szempont, a „tisztelettel segíteni a demenciával élő beteget”. A találkozók alkalmával az érintettek elmondásai alapján tapasztalható, hogy a hozzátartozók odaadással, kitartó munkával segítik a demenciával élő családtagjaikat. Olykor erejükön felül teszik azt, ami az adott helyzetben elvárható. A csoport tagjai közül többen, egyedi ötletekkel, kreatív módon tudják „orvosolni” a beteg gondozása során felmerülő nehézségeket, és vannak, akiknek komoly fejtörést okoz egy váratlan feladat, addig ismeretlen helyzet eredményes megoldása. Az új információk áramlása, cseréje, a jól bevált praktikák továbbadása minden találkozás alkalmával kapaszkodót nyújtanak a tagok számára.

A tapasztalatok szerint elmondható, hogy a betegség előrehaladtával a beteg állapota romlik és egyre nagyobb teher nehezedik a gondozó családtagra mind fizikailag, mind mentálisan. Elengedhetetlen, hogy legyen egy támogatói csoport, ahol az egyén képes a feltöltődésre, ahonnan erőt meríthet a következő találkozásig.

A túlterhelt egyénekre jellemző, a szabadidős tevékenységek és az „én”- idő hiánya, ezért a működő Hozzátartozói csoportban a szakemberek lehetőséget teremtettek a szabadidő hasznos eltöltésére, az általuk megszervezett közös programokon keresztül. Az érintettek rendszeresen részt vesznek a havonta szerveződő programokon, melyek között szerepelnek kulturális programok, kirándulás, közös horgászat, bográcsozás. A programokon lehetőség szerint részt vesz a demenciával érintett beteg is (ez függ az aktuális program hosszától, demenciával érintett egyén állapotától, stb.). A szabadidős programok keretében szerzett, közösen megélt élményeknek felszabadító erejük van, a pozitív érzések hatással vannak a jelen lévő csoporttagok fizikai, mentális állapotára.

A Hozzátartozói csoport szoros kapcsolatot tart a kerületben működő demens ellátó intézménnyel (Időseket és Demenciával Élőket Segítő Szolgálat), szakemberekkel, akik segítséget nyújtanak a demenciával élő személyek napközbeni ellátásához. A találkozók során az érintettek részletes információt, felvilágosítást kapnak az igénybe vehető szolgáltatásokról, anyagi segítségekről (segélyezés).

A csoporttalálkozókra a csoport vezetői meghívják külsős szakembereket, akik a csoporttagok érdeklődésének megfelelően ismereteket adnak át a jelenlévők számára (pl. gondozási tevékenységek, bentlakásos intézménybe való elhelyezés, gondnokság alá helyezés témaköre, valamint olyan szintentartó, egyszerű feladatok, melyek otthon végezhetőek, praktikák, stb.)

A segítő szakemberek folyamatosan képzéseken, szakmai fórumokon vesznek részt (pl. idősügyi konferencia, Alzheimer Café előadásai, demencia-szimulációs workshop stb.), hogy bővítsék tudásukat a demencia és az idősor témakörében. Az ott szerzett ismeretek továbbadásával növelik a csoporttagok tudását is.

A csoporttagok nyíltan, őszintén kommunikálnak egymással a legbensőbb, legmélyebb érzéseikről is, és bizalommal fordulnak egymás felé. A bizalom az idő előrehaladtával még inkább mélyül, szilárdul, folyamatosan jelen van, tapintható. A csoportot igénybe vevők fluktuációja sem törte meg a bizalmat.

Az egyén szembesül azzal az egyszerű ténnyel, hogy a csoport tagjai figyelemmel, érdeklődéssel kísérik a mondanivalóját, s amikor önreflexióiról (önvizsgálat) beszél, megértéssel, elfogadással fordulnak felé a többiek, biztonságban érzi magát abban a bizalmi légkörben.

A Hozzátartozói csoport tagjai, a rendszeres találkozók hatására nyitottabbá válnak, kialakul a valahová tartozás-, valamint az összetartozás érzése.

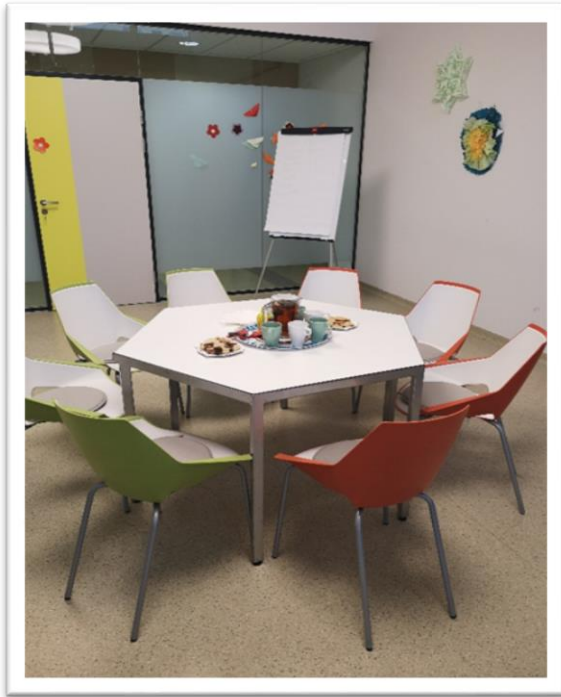
A csoporttagok között szoros, baráti kapcsolatok kovácsolódhatnak, az egyének hitelesen tudnak egymáshoz kapcsolódni.⁷⁸

A program humánerőforrás igénye a mentálhigiénés segítő szakember, pszichológus, gerontológiai gondozó.



27. ábra: Kirándulás Székesfehérváron

⁷⁸ Kiss Ilona (mentálhigiénés szakember) beszámolója alapján



28. ábra: Csoportszoba



29. ábra: Demenciaszimuláló workshop



30. ábra: Közös horgászás bográcszóással összekötve Gáti-tónál

7.3.2. Jó gyakorlata: Budapest Főváros XV. kerületi Önkormányzat - Demens nappali ellátás

Budapest Főváros XV. kerületében több alkalommal került látótérbe olyan család, aki a demenciával élő hozzátartozójának a napközbeni ellátását nem bírta megoldani, ezért a szociálisan érzékeny, "Idősbarát Önkormányzat" úgy határozott, hogy szolgáltatás-fejlesztéssel demens nappali ellátást hoz létre a XV. kerületi lakosok részére, ahol a demenciával élők speciális szükségletei kielégítésre kerülhetnek.

A kerület szakembereivel (szociális ellátórendszer, egészségügy) a lakosság körében igényfelmérést végeztek, majd az Önkormányzat képviselőtestülete megszavazta a szolgáltatás-fejlesztést.

Az intézmény megnyitása előtt a lakosság egy érzékenyítésen vett részt, majd 2016. februárjában az Időseket és Demenciával Élőket Segítő Szolgálat felújítását követően, megnyitotta kapuit a XV. kerületi demenciával élők részére (is). Az intézmény könnyen megközelíthető, akadálymentes, így mozgáskorlátozottak részére is elérhető.

A XV. kerületben működő demens nappali ellátás innovatív jellegét az adja, hogy az Időseket és Demenciával Élőket Segítő Szolgálatban integrált idősellátásként működik a szolgáltatás. A 12 fő ellátására létrehozott szolgáltatás során személyre szabott, szinten tartó foglalkozások napi szintű megtartása mellett igény szerint a hozzátartozók is mentális támogatást kapnak. A demenciával érintettekkel (beteg, hozzátartozó) empátiikus, szakképzett segítő szakemberek foglalkoznak.

A demens nappali ellátás célja, hogy a demenciával élők speciális igényei a napközbeni ellátás során kielégítésre kerüljenek, ezzel lehetővé téve, hogy a demenciával élő beteg minél tovább saját otthonában élhessen. A közösségben töltött idő hatására elkerülhető az egyén elszigetelődése (izolációja). Az intézmény biztonságos légköre lehetővé teszi a magas szakmai szinten történő egyénre szabott foglalkozásokat, mellyel segíthető az egyén állapotának hosszabb ideig történő szinten tartása, az önállóság minél tovább történő megőrzése. További cél a hozzátartozók szakmai ismereteinek bővítése a demencia témakörével kapcsolatban, mely ismeretek segítik Őket, a gondozási feladatok végzésében.

Az igénybe vevők a demens nappali ellátásban szinten tartó foglalkozásokon vesznek részt, mely segítségével az állapotromlás lassítható, mentális állapotuk javítható vagy szinten tartható. A demenciával élők mindennapjai tartalommal töltődnek meg.

Az Időseket és Demenciával Élőket Segítő Szolgálatban működő demens nappali ellátás részére biztosított az az infrastruktúra, melyben a demenciával élő nyugodt kiegyensúlyozott légkörben töltheti a hétköznapjait reggel 7.30 óra és 15.50. óra között. A demencia-barát környezetben, a kreatív tevékenységek végzéséhez biztosított a foglalkoztató szoba, a szabadidős tevékenységek (pl. beszélgetés, filmvetítés) végzéséhez a társalkodó és a közös étkezéshez egy étkező. Az étkezést követően a demenciával élőknek lehetőségük van a pihenőszobába „elvonulni”, lepihenni. A helyiségekben való könnyedebb tájékozódást piktogramokkal biztosítjuk az igénybe vevőink részére. Az intézmény helyiségei sok ablakkal rendelkeznek, így kellő természetes fényt biztosított a napközbeni időtöltéshez.

Az integrált nappali intézményünkben az aktív időseink rendszerint látogatást tesznek a demenciával élőknek. A nagyobb programok szervezésekor fontos szempont, hogy a programok úgy kerüljenek megszervezésre, hogy a demenciával élők is igény szerint részt tudjanak venni azokon, figyelembe véve az Ők speciális igényeit.

A demenciával élők igényeinek megfelelően mentálhigiénés tevékenységek végzése kiscsoportos foglalkozás formájában történik. A foglalkozások célja, a meglévő funkciók és képességek megőrzése és erősítése. A napi foglalkoztatás során végeznek orientációs feladatokat az időbeli és térbeli tájékozódás segítésére, az érzékszervek működését fejlesztő foglalkozásokat, közös- és egyéni beszélgetéseket, szójátékokat, memóriafejlesztő feladatokat. A demenciával élők naponta végeznek mozgásos tevékenységeket, melyben a finommotorikus- és nagymozgásos feladatokat is beépítésre kerülnek. A napi foglalkozások játékos formában történő kivitelezése kellemes légkört, jó hangulatot teremt az igénybe vevők részére. A szabadban megszervezett időtöltéshez biztosított az időskor igényeit kielégítő (magas ülőfelületű padok, műfüves terasz, füvezett kert, napernyő) zárt kert.

A napközbeni tartózkodás során a demenciával élők igénybe vehetik az étkezést. Az ételt szállítva kapják a főzőkonyháról, akik biztosítják a cukorbeteg és az epebeteg részére is a napi egytál meleg ételt. Szükség esetén az ételt a konyhai kisegítő a főzőkonyha helyiségében pürésíti.

Az intézményben térítéses szolgáltatásként lehetőségük van az ellátottaknak igénybe venni a fodrász és a pedikűrös szolgáltatásokat, melyre igény esetén a gondozó elkíséri az időseket.

Megszervezésre kerülnek intézményen kívüli programok, amikor a közelben található intézményeket (pl. piac, bevásárlóközpont, gyermekszínház) látogatják meg. A mozgásukban korlátozott demenciával élők részére a külső programokhoz, sétákhoz biztosított a segédeszköz (kerekeszék). A munkatársak irányításával rendszeresen megemlékeznek a nagyobb eseményekről pl. Nemzeti Ünnepek, Húsvét, Anyák napja, Pünkösöd, Október 6-a, Október 23-a, Mikulás, Karácsony. A megemlékezés során közösen szavalják az évfordulóhoz vagy ünnepkörhöz kötődő verseket.

A hozzátartozók - igény szerinti - segítése is megtörténik. Fontos a velük való bizalmi kapcsolat kialakítása és megtartása. A demenciával élőket gondozó családtagok a munkatársak által segítséget kaphatnak a bentlakásos intézménybe való jelentkezéshez, a gondnoksági ügyek intézéséhez, tájékoztatást kapnak az igénybe vehető pénzügyi szociális támogatásokról (szociális segélyezésről).

Állandó foglalkozások a demenciával élők nappali ellátása során:

Hétfő

Délelőtt: testmozgás, észlelés-észleléserősítő játék, realitás orientációs tréning.

Délután: kreatív foglalkozás, finommotoros mozgás, memória megtartás, szójáték, kalandozás a számok birodalmában.

Kedd

Délelőtt: testmozgás, kognitív terápiás módszerek keretében végzett játékos foglalkozások, kedves emlékeink.

Délután: zenehallgatás, énekeljünk együtt foglalkozás.

Szerda

Délelőtt: szenior tánc, orientációs gyakorlatok, memória játék, képkirakó.

Délután: zenehallgatás, kreatív foglalkozás,

Csütörtök

Délelőtt: testmozgás, memória és beszédmegtartást segítő gyakorlatok, kreatív foglalkozás, realitás orientációs tréning.

Délután: zenehallgatás, filmvetítés – a látottak megbeszélése.

Péntek

Délelőtt: testmozgás, mesehallgatás, memória és beszédmegtartást segítő feladatok,
délután: realitás orientációs tréning, múltidéző, mesehallgatás.

A demens nappali szolgáltatás igénybe vétele során a demenciával élők mindennapjai tartalommal töltődnek meg. A demenciával élők speciális igényeit a témában jártas, elhivatott szakemberek elégítik ki. A megszokott, de rugalmas napirenddel, a kellemes hangulatban töltött idővel, a speciális igényeket kielégítő szinten tartó foglalkozásokkal, a képességek javítására vagy szinten tartására való törekvéssel az önállóság minél tovább való fenntartásának elérése a cél.

A demenciával élők hozzátartozóinak, a demenciával élő beteg napi felügyelet biztosításával lehetősége van a napközbeni munkavégzésre, a szabadidő hasznos eltöltésére, a rekreációs lehetőségekre, hiszen a demenciával élő családtag intézményben történő tartózkodása idejére mentesül a gondozás terhe alól.



31. ábra: étkező



32. ábra: pihenőszoba



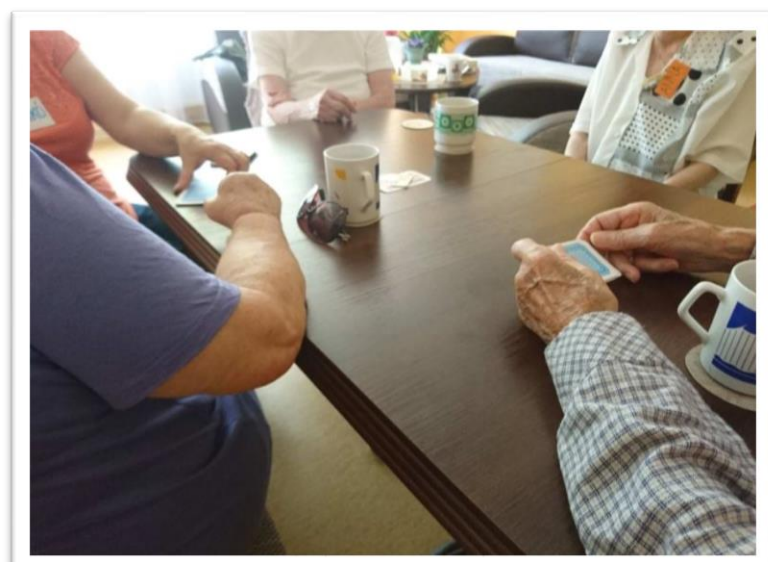
33. ábra: közösségi helyiség



34. ábra: kreatív foglalkozás



35. ábra: közös torna



36. ábra: kártyázás



37. ábra: levegőzés

8. FELDOLGOZÁSI TECHNIKÁK

A demencia tünetegyüttesével érintett egyének, családok, rokonok és barátok számára a diagnózis mellé a megbélyegzés is társul, így a feldolgozási technikák egyénenként másként jelenhetnek meg. A feldolgozás formáját és módját jelentős mértékben alakítja a családok helyzete.

Napjainkban a folyamatosan változó világ számtalan eleméből jelentős a családszerkezetének átalakulása, mely a társadalom mindennapjaira is hatással van. A tradicionális családi szerepek a kiterjesztett nagycsaládok esetében egyértelműek voltak, hiszen a nagycsaládban mindig volt olyan személy, aki a különböző generációkról gondoskodott. Ez a gondoskodó funkció erősítette az idős ember családon belüli pozícióját is.

Mára a család kapcsolatrendszere átalakult, a különélés, a függetlenedés elsődleges, melyet a gazdasági kényszer adta mobilitás is erősít, így az idősödő generáció magára marad. A gazdasági kényszer mellett meghatározó a lakásállomány és annak mérete, mely eleve lehetetlenné teszi a többgenerációs együttélést. Mindezen folyamat következménye a nukleáris családok számának növekedése. A családi együttélési formái jelentős mértékben változtak. (Somlai 1998)

A földrajzi távolság, az önálló, független élet sok hozzátartozó esetében komoly problémaként jelenik meg. Nincsenek jól bevált megoldásmódok. Komoly dilemmát jelent az idősek esetében a megszokott környezetből való kiemelés.

Gyakori kérdése a hozzátartozóknak, mikor, mivel tesznek jót?

Kell-e és ha igen milyen mértékben figyelemmel lenni az idős emberek kapcsolat rendszerére?

Mennyiben és meddig jelentenek biztonságot a meglévő személyes kapcsolatok, barátságok, jó szomszédi viszonyok, illetve mit okoz e kapcsolatok megszakadásának kérdése?

Mivel fog járni az idősek gyerekeihez költözése, költöztetése?

A demencia körébe tartozó betegségek lassú folyamata lehetőséget ad az érintett és a család részére a feldolgozás mellett a felkészülésre.

A diagnózis felállítását követően a betegség elfogadása, az érzelmekkel dolgozás az egyénnek és a családjának is más-más lelki folyamatot jelent. Számos tényező – családi, szociális kapcsolatok, életforma, életmód, hobby, egészségi állapot – hat a feldolgozásra és befolyásolhatja annak menetét.

A betegségek elfogadása sajátos folyamat. Elisabeth Kübler-Ross pszichiáter 1969-ben megjelent könyvében (*On Death and Dying*) a haldoklás öt pszichológiai fázisát – elutasítás, düh, alku, depresszió, elfogadás – körvonalazza. Saját tapasztalatai jelennek meg a könyvben, melyet a haldoklókkal folytatott munkája során szerzett. A leírt fázisok a gyógyíthatatlan betegek, illetve hozzátartozóik pszichés folyamataiban is megjelennek.

A szeretett családtag betegségének elfogadása hasonló pszichés folyamatokat eredményezhet. A betegség elfogadásának folyamatában megjelennek a vívódások, kétségek, a düh, a kétségbeesés, önsajnálát, olykor a „miért pontén” érzés. E folyamatot élhetik át a korai stádiumban diagnosztizált betegek, akik még belátó képességük birtokában vannak és teljes mértékben ismerik a betegség folyamatát és kimenetét.

A hozzátartozó oldaláról a betegség és annak folyamata veszteségként jelenik meg. Megrázkódtatásként élik meg a változást, veszteséget. Esetenként azonban az is előfordulhat, hogy a hozzátartozó tudomást sem vesz a történésekről.

A következő fázis, amikor a valós helyzettel, a változással kénytelen szembesülni megjelenik a harag, elhagyatottság, az igazságtalanság érzése. Ebben a fázisban még jelen van az aktivitás, lehetőségek keresése a megváltoztathatatlannal megváltoztatására, a dolgok visszafordítására.

A sikertelenséget rossz kedélyállapot, szomorúság követi, ami a veszteség miatti bánkódás feldolgozásának része és segíti a belenyugvást, de egyúttal a tovább folytatás, a hogyan tovább kérdései is megjelennek.⁷⁹

Patricia R. Callone és Connie Kudlacek könyvében kihangsúlyozza, hogy a feladat „gondozni, ami még megmaradt”. Saját tapasztalataik szerint a gondozás során komoly megfigyelő munka annak feltárása, hogy melyek azok a tevékenységek, közös időtöltési lehetőségek, amellyel a beteg a család és a közösség része tud lenni és a lehető legtovább maradni is.

A demencia témakörében megjelent könyvben igen érzékletesen leírják, mi és miért lesz feladat a családon és a közösségen belül a betegség lefolyása során. *„A maguk módján és azzal a kevés szóval, amit még használni képesek, a demens egyének azt üzenik nekünk, hogy még mindig jelen vannak – csak ez a jelenlét különlegesen egyedi.”* (La Doris „Sam” Heinly in. Patricia R.

⁷⁹ Callone-Kudlack (2014)

Callone – Connie Kudlacek XIX.old.) Ez a szemlélet alapot teremthet arra is, hogy a folyamatosan jelentkező veszteség élmény helyett vagy mellett, de azt háttérbe szorítva, azzal foglalkozzon a család, amire még építeni lehet. Ez a folyamatos újra tervezés, az állandó jelenlét mellett komoly mentális teher. Megfigyelések alapján elmondható, hogy a hanyatlás ellenére a demenciával élő betegek érzelmei sokáig jelen vannak, így például emlékeznek és reagálni is képesek a szeretetre. A gondozó hozzátartozók is ezt erősítik meg egy-egy történet elmesélésekor.

A beteg hozzátartozó ápolása rövidtávon is megterhelő a betegnek és a család valamennyi tagjának. Tartós betegség esetén az időtartam és a várható, fokozatos állapotromlás jelent kihívást a családnak, rokonoknak, barátoknak és a különböző közösségeknek. A tudatos felkészülés, a gondozás nehézségei mellett a pozitívumok megkeresése és megtalálása, valamint a feladatok felosztása segítheti a helyzet feldolgozását és az ápolást, gondozást, megadva a lehetőséget a történések méltó megélésére is.⁸⁰

8.1. Teljesen le kell-e mondjak a "régi" életemről?

A család közös cselekvésének az alapja elsődlegesen a demenciával érintett családtag döntése saját sorsát illetően. A korai stádiumban észlelt betegség esetén a harmonikus és őszinte családi kapcsolat lehetőséget teremt a jövőbeli teendők, döntések átbeszélésére. Ehhez elengedhetetlen a betegségről való tájékozódás, a betegség folyamatának megismerése és ezzel párhuzamosan a várható gondozási feladatok végig gondolása, részletes megbeszélése. Ez a folyamat teremti meg az alapot egy új látásmód kialakulására, ahol a döntés a veszteségek elfogadása, a bezárkózás vagy a nyitottság, a megmaradó pozitívumokra figyelés kerül fókuszba.

Jellemzője a pozitívumokra építő viselkedésnek, hogy:

- felnőttként kezeljük beteg hozzátartozónkat,
- a kommunikáció nehezítettsége esetén igyekszünk megtalálni azokat az egyéb formákat, melyekkel egyszerűvé válik a kifejezés.
- a lehető legtovább fenntartjuk az aktivitást, az önellátási képesség megőrzése érdekében kerüljük a túlgondozást, „nem helyette, hanem vele végezzük a feladatokat”,

⁸⁰ Szokoli (2015)

- a szokásos családi események aktív részesei maradnak és vállaljuk a nehézségek esetén is a közös jelenlétet szégyenérzet és ítéletalkotás nélkül,
- a mozgás nehezítettsége sem lesz akadály a különböző rendezvények látogatásának.

A közös tevékenységek esetén, – ha már a rövidtávú memória érezhetően hanyatlik – a hangsúlyt helyeződjön a hosszútávú memóriára, fényképek, filmek nézésével, zenehallgatással. A nyelvi készség fenntartására eredményes lehet a lakásban található tárgyak megnevezése. Az aktivitás szinten tartható a betegség előtti tevékenységek – kézimunkázás, kötés, horgolás, rajzolás, festés – rendszeres végzésével.

A „rég élet” feladása a gondozó részéről akkor nem kérdés, ha a család tagjai – akár csak időlegesen is – akarják és tudják is vállalni a gondozási feladatok egy részét, lehetőséget adva ezzel a gondozást, majd ápolást vállalónak a saját mentális támogatások megszerzésére, a kimerülő érzelmi csomagok feltöltésére, az „énidőre”.

Feladatot jelent a gondozónak feltérképezni mindazokat az egészségügyi és szociális szolgáltatásokat, amelyek a mindennapokban segítséget nyújthatnak, támaszt jelenthetnek és a család leterheltsége vagy fizikai távolléte esetén segítségül szolgálhatnak.

Nem kell változást eszközölni, ha a gondozási tevékenységeket nem ő végzi.

Ugyanígy fontos azoknak a közösségeknek – egyházak, szomszédság, sorsközösségek – a megtalálása vagy meglévő kapcsolatok erősítése, amelyek a mindennapokban nyújthatnak külső kapcsolatokat és támaszokat.

Komoly döntés a családok életében a gondozás helyének meghatározása is. A kialakult családi rendszerek, napjaink családszerkezete, a mobilitás sok esetben behatárolja és nehezítheti a napi kapcsolatot és a gondozási folyamatot. Másként szerveződik a látogatás, gondozás, majd ápolás azonos településen élve, másként kis távolságok mentén, megint másként a többszáz kilométeres távolságok esetén. A demenciával élő betegek esetében fontosnak tarják az állandóságot, így a minél további saját környezetben élés is támogatott.

A megszokott élettér minél további fenntartásának feltétele a nehezen áthidalható földrajzi távolságok esetén a beteg, illetve a család anyagi – jövedelmi, vagyoni – helyzete és lehetősége a szolgáltatások akár korlátlan megvásárlására.

A „rég élet” életről lemondás egyik legmaghatározóbb formája amikor a beteg ellátása és a megszokott környezet megtartása érdekében a hozzátartozó odaköltözik az ápolás idejére, mely a demencia–súlyos stádiumában is éveket jelenthet. Hasonlóan nehéz kérdés a beteg

hozzátartozó elköltöztetése a gondozó család lakásába. Mindkét megoldás teljes mértékben új működést kíván valamennyi érintettől és jó esetben megfontolt közös döntés vagy tudatos készülés előzte meg.⁸¹

8.2. Társas csoportok

A betegség korai stádiumában még az érintett részére is az aktív időskor megélése a cél. Az állapot ismeretében a rendszeresen végzett tevékenységek – munka, társadalmi élet, önkéntes tevékenységek –, a meglévő szociális kapcsolatok fenntartása elengedhetetlenül fontos.

Minden új kapcsolat késleltetheti a betegség folyamatát. Egyre népszerűbbek a művészeti tevékenységek, számos festő csoport indul laikusoknak, de a közös tánc – Senior örömtánc – is egy jó lehetőség a tevékenységre, az aktivitásra, a szociális kapcsolatok számának növelésére, a közösségi együttlétre, úgy, hogy ezek a csoportok nyitottak, nem stigmatizálnak.

A családtagoknak a betegség korai fázisában az elsődleges feladat a hozzátartozó fokozottabb figyelemmel kísérése. Így adott a lehetőség az ismeretszerzésre a támogatást és támaszt adó különböző képzéseken való részvétellel. Ha ez egyéb okból – nincs képzés, nem összeegyeztethető időben vagy térben – nem megvalósítható, segítséget jelenthet az interneten elérhető tematizált oldalak tanulmányozása önképzés formájában.

További lehetőség az önsegítő csoport jelleggel működő sorstárs közösség, ahol a személyes érintettség és a sorsközösség érzése mellett adott a lehetőség a tanulásra, a megküzdési stratégiák elsajátítására, valamint az „énidőre”, a külön szervezett programokra. A csoportok általában nyitottak, a sorstárs zárt csoportoknál van minimális belépési procedúra.

A gondozási feladatot vállalók közösségi programokon való részvételének akadályá sok esetben – elsődlegesen – a magára már nem hagyható beteg felügyeletének megszervezése. A jól működő Alzheimer Cafe látogatása is a felügyelet megszervezésének nehézsége miatt elérhetetlen sok gondozást végző érintett számára.⁸²

Napjainkban felismerve az ápolók, gondozós kööttségeit vannak már olyan helyek, ahol az Alzheimer Café szervezői, ennek kivédésére lehetőség és igény szerint igyekeznek a felügyeletet biztosítani a demenciával élők részére.

⁸¹ Szokoli (2015)

⁸² Szokoli (2015)

8.3. A büntudat felszámolása

A demencia hosszú lefolyású betegség, mely során a gondozásban részt vállaló személyek komoly lelki megterhelésnek vannak kitéve. A fokozatos igénybevétel, a 24 órás készenlét, majd az aktív ápolás és gondozás a lelki teher mellett komoly fizikai munkát és így megterhelést is jelent.

Ez a mentális és fizikai megterhelés még hangsúlyosabbá teszi a gondozók védelmét, a szabadidő megszervezését.

Gyakori kérdés, hogy megtehetem-e, hogy másra bízom szerettemet? Pedig a kikapcsolódások, a tehermentesítés az, ami megteremti az alapját a gondozói feladatok további sérülés nélküli végzésének.

Megoldás lehet külső segítség igénybevétele, de számtalan országban létezik már olyan rövid távú átmeneti gondozási forma, ahol egy-két hétre elhelyezhető a demenciával élő beteg.

A beteg állapotának változásai, kedélyállapotának ingadozásai számos konfliktus forrása lehet. Az indokolatlannak tűnő agresszió – kiabálás, ellenkezés, tettlegesség – kezelése esetén gyakran jelentkezik a büntudat a gondozó személy részéről. A tapasztalatok alapján a gondozók körében több okból is felléphet büntudat. Sokszor érzi úgy a gondozó, hogy nem megfelelő a segítése, nem elégséges a gondozás. Ennek alapja, hogy nem mindig kap pozitív visszajelzést a demenciával érintettől sem és sok esetben az önségítésre hivatott csoportokban hallottak is elbizonytalaníthatják a gondozót és jönnek a kérdések: „Akkor én most nem jól csinálom?”

El kell tudni fogadni, hogy nincs azonos gondozás az egyéni helyzetekből adódóan és nincs tökéletes gondozó sem.

Családon belül a betegség megjelenése előtti kapcsolati konfliktusból is eredhet büntudat. Növelheti a büntudatot, ha előfordult valamilyen sérelem, kritika vagy a másik ember megbántása.

Ha lehetséges, érdemes ezeket átbeszélni, tisztázni, hogy ne terhelje a kapcsolatot.

Büntudatot vált ki a tartós gondozás során kimutatott harag, düh is. Ez a stresszes helyzet abból adódik, hogy a nehezített körülmények, az akadozó kommunikáció, a visszajelzések hiánya mérgessé, frusztrálttá teszi a gondozót.

Ilyen feszült helyzetben egy rövid időre érdemes elhagyni a helyiséget, jelezve a betegnek, hogy rögtön visszatér hozzá. Ez utóbbi azért fontos, mert a váratlan egyedüllét további negatív érzéseket válthat ki a betegből.

A demencia esetében a sok és nehéz gondozási folyamat mellett az egyik legnagyobb kérdés, hogy meddig gondozható otthonában a beteg. Komoly dilemma elé állítja a 24 órás gondozás igénye azokat a családokat, ahol nincs lehetőség a fizikai távolság vagy az anyagiak hiánya miatt a tartós otthoni ápolására a hozzátartozónak. Ilyen esetben az intézményes elhelyezés kényszere jelenti a büntudatot.

Ez a szolgáltatási forma nem jelenti azt, hogy megszűnik a kapcsolat, sőt egyre elfogadottabb az intézmények esetében is, hogy a hozzátartozók gondozási feladatok végeznek.

A gondozott halálát követően az esetek jelentős részében lép fel a gondozó személyben a veszteséget kísérő fájdalom mellett a megkönnyebbülés érzése, mely a büntudattal párosul.

A megkönnyebbülés egy normális reakció a fokozott igénybevételt követően. Érdemes az érzésekről beszélni és szem előtt tartani, hogy a veszteség, gyász feldolgozásának folyamata emberenként különböző.⁸³

8.4. A szokások felszámolása és felülbírálása

Saját mindennapi rutinok megváltoztatása is elengedhetetlen, ha a hosszútávú gondozást megfelelő mentális állapotban szeretné végezni a hozzátartozó. Lényeges annak elfogadása, hogy egy idő után a gondozó lesz a legfontosabb személy a demenciával élő számára, ezért fontos saját fizikai és mentális karbantartása. A kellő ismeretek megszerzése mellett a felkészülést segíti, ha lehetőség van reálisan végig gondolni a folyamatot, a várható változásokat és saját teljesítő képességet is.

A betegség folyamatában számtalan érzelem megjelenik. Olykor az öröm egy jobb periódusban, a vidámság, de a harag, az elégedetlenség, a düh, a büntudat is fellép.

A családon belül zajló folyamatok az intimitás körébe tartoznak és sok esetben nehéz nyitni a külvilág felé. Ez a zárt, hagyományokra épülő viselkedés csak a gondozó bezáródását

⁸³ <https://www.alzheimers.org.uk/blog/guilt-dementia-how-manage-guilty-feelings-carer?page=1> le, letöltés: 2019.08.10.

eredményezi majd, így szükséges az érzések megosztása bizalmasaikkal, legyen az akár egy családtag, barát vagy a vallási közösség egy támogató tagja.

A mindennapi teendők, a kudarcok jelentősen hatnak a gondozóra. A pozitív hozzáállás, valamint a humor segítségül hívása segíthet túllendülni a krízissel terhelt időszakon.

A folyamatos és önzetlen segítségnyújtás mellett a gondozó egészségének megtartása elengedhetetlen. Az ápolás során szükséges a megfelelő aktivitás, a táplálkozás és a pihenés biztosítása a kifáradás megelőzése érdekében.

Az előre tervezés megteremtheti annak a lehetőségét, hogy biztosított legyen a szabadság, valamint az érzelmi támogatás.

A feladatok végzéséhez elengedhetetlenül fontos a családi kapcsolatok működtetése, a folyamatos gondozási feladatokba a családtagok, hozzátartozók bevonása is. A közös felkészülés jelentős mértékben segítheti ezt a folyamatot.

A feladatvállalás önkéntes kell, hogy legyen, ki-ki ráérése, teherbíró képessége szerint el tudja dönteni, mely területén lesz képes besegíteni a gondozásba. Lesz, aki felolvas, vagy közösen fényképeket nézeget, míg a gondozó ügyeket intéz vagy énidőt tölt. Lesz, aki a sétálásban közreműködik és lesz, aki a fürdetésben is segítséget tud nyújtani.

Az egyéni helyzetek egyéni feladatmegoldásokat jelentenek majd.⁸⁴

⁸⁴ Szokoli (2015)

9. ÉLETVÉGI VÁLASZTÁS

„Egyedül jöttünk a világra és egyedül távozzunk. És a két nagy egyedüllét között hányszor és hányszor kell egyedül maradnunk – egyszerűen azért, mert vannak megfélemlítő percek és órák! Amikor egyedül kell maradnunk!” (Gyökössy Endre)

Az időskor az élet utolsó ciklusa. Ebben az életszakaszban az idős személy lehetőségei egyre inkább beszűkülnek, a veszteségek halmozottan vannak jelen.

Beszélhetünk-e sikeres öregedésről mindezek tudatában? Hogyan tud felkészülni az élet utolsó mozzanataira az, aki idős? Fel lehet-e készülni arra a jelentőségteljes változásra, miszerint – kivétel nélkül – mindenki élete véges? Továbbá az is fontos, hogy az egyén hogyan gondol arra, amikor nem csak szeretteit veszíti el, hanem elveszíti önmagát? Tud-e döntést hozni azzal kapcsolatban, hogy felkészülhessen az életvégi választásra? Van-e választás az élet legvégén? Számos kérdés fogalmazódhat meg, azonban bizonyosság, mindenki másképpen éli meg a halálhoz való viszonyát, és mindenki a maga módján fél, esetleg retteg a haláltól, a halál gondolatától.

A veszteségekkel való szembenézés időskorban válik talán a legnehezebb, legsúlyosabb feladattá. Az életünk során felmerülő nehézségekkel, elakadásokkal való megküzdést segíti a tudatosság, tervezés, a lehetőségek és képességek egyensúlyának megteremtése, továbbá az elfogadás.

Az öregedés, mint folyamat lehetőséget nyújt, hogy már az életközép középső szakaszában elkezdődjék az időskorra való felkészülés, mely különféle energiák (testi, lelki, szellemi) mozgósítása révén megelőzheti a krízishelyzet kialakulását. Azt, hogy az öregedést minél sikeresebben élje meg az egyén, fontos, hogy olyan feladatot, cselekvést tudjon végezni, ami értelmet nyer a mindennapjaiban. Nemcsak a társas interakciók, a szellemi aktivitás, a test edzése, az intimitás fontossága is jelen van.

Az idős személy ebben az életszakaszban is megfogalmazza, felteszi magának a kérdéseit: „*Jó volt-e úgy, ahogy éltem?*”, „*Megtettem-e azt, amit terveztem?*”, „*Lenyomatot hagytam-e a világban?*”, „*Jól cselekedtem-e?*” stb. Amennyiben a kérdéseire olyan választ kap, mely (meg)elégedettséggel tölti el, megéli a teljesség érzését. Erikson ezt „*én-integritás*” fogalmával írja le. Az integrált személy az élet értelmét tapasztalja meg, aki a megtett életútját érti és el tudja fogadni, elégedetten tekint vissza oda, amit maga mögött hagyott.

Az idős személy óriási gazdagság a társadalom, a fiatalabb korosztály számára, a tudásával, bölcsességével, tapasztalásával.

„Az öreg emberek bölcsék, a hosszú életűek megfontoltak” (Jób 12:12)

Az életvégi krízisekkel kapcsolatban elmondható, hogy a korábbi életszakaszokban hozott döntések, az azokkal való szembenézés minőségén alapulnak. A meg nem oldott nehézségek, krízisek a megküzdési stratégia hiánya, nagymértékben megnehezítheti ezt az időszakot.

Az ember sajátágosan viszonyul az élete végességéhez, a halálához. E sajátágos viszonyulás teszi nehezzé az életvégi döntések időbeni meghozatalát.

Az előző fejezetekben már többször szó esett arról, hogy a kezdetleges tünetek megjelenésekor szakemberhez kell fordulni, aki felállítja a diagnózist. A demencia diagnosztizálását követően a betegség lefolyása akár hosszú évekig elhúzódik és a betegség lefolyása során a demenciával élő életminőségében, belátási képességében, betegségtudatában, gondolkodásában jelentős változások alakulnak ki.

A beteg a demencia késői stádiumában nem tudja alkalmazni az önrendelkezés jogát és nem lesz képes kompetens döntéseket meghozni.

A diagnózis korai felállítása lehetőséget ad a betegnek és családjának, hogy kellő időben hozzon meg döntéseket, melyek befolyásolhatják az életét.

A beteg rendelkezhet:

- a gondnoksági eljárásról
- a gondnok személyéről
- lakás/lakhatás kérdéséről (otthonában, vagy intézményi keretek között)
- pénzkezelésről
- egészségügyi kezelésekről
- hagyatékról
- temetésről
- stb.⁸⁵

⁸⁵ <https://eletveg.hu/hu/eletvegi-dontesek/>, letöltés: 2019.07.18.
<https://eletveg.hu/hu/az-eletvegi-idoszak/>, letöltés: 2019.07.18.

10. ZÁRSZÓ

Minden életszakasznak megvan a maga megoldandó feladata, ez alól az időskor sem kivétel. Az életkor előrehaladtával a jövőkép és a fejlődési lehetőségek szűkebb keresztmetszetet adnak, a képességek is változnak, hanyatlanak, sorvadnak, krízisek tarkíthatják, nehezíthetik ezt az életszakaszt.

Az erőforrások gyengülését, a lehetőségek beszűkülését fiatalnak, idősnek egyaránt nehéz elfogadni. Jelen tananyag célrendszere sokrétű. A társadalom érzékenyítése mellett a generációk együttműködését is szeretné elérni.

A segítség elmaradhatatlan résztvevői a szakemberek - egészségügy, szociális -, a civilszervezetek, az egyházak és karitatív szervezetek. Érzékenyítésükkel, képzésükkel az együttműködések javítása a feladat a hatékonyan működő természetes támaszok biztosítása érdekében.

Az ismeret és tudás átadással a gondozó családok segítése mellett a közösség toleranciájának növelése is cél annak érdekében, hogy az érintett betegek autonómiája, önrendelkezése, majd emberi méltósága megőrizhető legyen. Nem titkolt cél továbbá az, hogy kellő időben, az öregedés kapuján még innen tudatosan készüljön minden érintett az aktív időskorára, mivel az „itt és most” az „ott és akkort” fogja jelenti.

Irodalomjegyzék:

Callone, Patricia R. –Kudlacek, Connie (2014): Alzheimer a családban, Zafir Press

Cayton, Harry – Graham, Nori – Warner,James (2006): *Alzheimer-kór és a demencia egyéb fajtái*, Budapest:Springmed Kiadó Kft

Csürke József – Vörös Viktor – Osváth Péter – Árkovits Amaryl(2014): *Mindennapi kríziseink*, Budapest: Oriold és Társai Kiadó

„Demencia és rizikócsökkentés: a védő és változtatható tényezők analízise” – a Nemzetközi Alzheimer Társaság világjelentése, 2014.09.17. London

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll (2006, 2007, 2009) *A demencia kórismézése, kezelése és gondozása* Készítette: A Pszichiátriai Szakmai Kollégium

Füredi János (ed.) – Németh Attila (ed.)(2015): *A pszichiátria magyar kézikönyve*, Medicina Könyvkiadó Zrt.

Hennezel, Marie de (1997): *A meghitt halál*, Budapest: Európa Könyvkiadó

Horváth, Szilveszter – Petrovics, Zsuzsa (2010): *Alzheimer nyavalya*, Budapest: Garbo Kiadó

Jeszenszky Zita (2016): Demens idősök ellátásának irányelvei. Kapocs, 6. sz.

Juhász Ágnes (2018): *Demencia szakápolás*, Budapest: Balassi Kiadó Kft

Kübbler-Ross, Elisabeth (1988): *A halál és a hozzá vezető út*, Budapest: Gondolat Kiadó

Malim T. - Birch A. (1998) Attitudes. In: Introductory Psychology. Palgrave, London

Papp, Katalin – Újváriné, Siket Adrienn (2014.): Az egészségügy és az ápolás általános alapelvei.

Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar Szabó Lajos (2011): *Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai*, Budapest: Akadémia Kiadó

Szirmai, Imre (2011): *Neurológia*. Budapest: Medicina Kiadó

Szokoli, Erzsébet (2015): *Az idősök gondozása otthon*, Kézirat (2015)

Tringer László (2010): *A pszichiátria tankönyve*. Budapest: Semmelweiss Kiadó

Jeszenszky Zita: Demens idősök ellátásának irányelvei.

file:///C:/Users/Fito/Downloads/jeszenszky-zita---demens-idosek-ellatanak-iranyelvei%20(2).pdf

<http://aek.gov.hu/rovatok/kozpontrol/kozpontrol/alapdokumentumok/mees/download/mees.pdf>

<http://alzheimercafe.hu/wp-content/uploads/2018/04/Alzheimer-Caf%C3%A9-szervez%C3%A9se.pdf>

http://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2002/Kordas_Mariann_tezisfuzet.pdf

<https://eletveg.hu/hu/eletvegi-dontesek>

<https://eletveg.hu/hu/az-eletvegi-idoszak>

<https://esem.hu/szotar/feherallomany>
http://foh.unideb.hu/sites/default/files/upload_documents/magyar_gerontologia_2.7.pdf,
http://foh.unideb.hu/sites/default/files/upload_documents/magyar_gerontologia_2.7.pdf,
https://hospice.hu/docu/EuMin-szakmai-iranyelv_terminalis-allapotu-daganatos-hospice-palliativ-ellatarol.pdf
<https://hu.easymedicaldiagnosis.com/generalizovannaja-cerebralnaja-atrofija-2-stepeni.htm>
http://idosgyogyaszat.hu/upload/idosgyogyaszat.hu/files/131215_A_vascularis_dementia_es_a_leggyakoribb_tarsbetegsegek_terapiaja.pdf
<https://idosgondozas3.webnode.hu/news/foglalkoztato-terapia/>
https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/gondozasi_kornyezet.pdf
<https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/pszichopatologia.pdf>
https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/interprofesszion%C3%A1llis_demens_ell%C3%A1t%C3%A1s%20alternat%C3%ADv%C3%A1i.pdf
<https://magyarnemzet.hu/archivum/hetvegi-magazin/nepbetegseg-a-demencia-de-nem-ennek-megfeleloen-kezeljuk-3856988/>
<http://neurosurgery.pote.hu/idegseb/dat/isebjegyzethu/f4.html>
http://semmelweis.hu/igazsagugy/files/2012/06/18_mszlev.pdf
<https://www.alzheimers.org.uk/blog/guilt-dementia-how-manage-guilty-feelings-carer?page=1>
<https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/creutzfeldt-jakob-disease>
<https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/mixed-dementia>
<https://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/daily-care-plan>
<https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/your-relationships>
<https://www.alz.org/help-support/caregiving/safety/>
<https://www.alz.org/help-support/caregiving/safety/home-safety>
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
<https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ConditionsAndTreatments/dementia-safety-issues>
https://www.dementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-AboutDementia01-WhatIsDementia_hungarian.pdf
<https://www.drdiag.hu/kereso/diagnosztika.adatlap.php?id=93523&name=Demencia-Parkinson-k%F3rban-%0D>

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//HU&language=HU>

<https://www.fejtek.hu/mi-a-demencia.html>

<https://www.fejtek.hu/stigma.html>

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lewy-body-dementia/symptoms-causes/syc-20352025>

<http://www.mek.oszk.hu/02000/02009/02009.htm>

<http://www.miet.hu/hir/39459/alzheimer>

<https://www.nhs.uk/conditions/dementia/relationships-and-dementia/>

<http://www.parkinson-tarsasag.hu/upload/parkinson/document/jakabkat.htm>

<https://www.scribd.com/document/382635573/Tringer-Laszlo-A-Pszichiatria-Tankonyve>

https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/0005_03_a_kommelmelet_alapjai_scorm_02/32_a_kommunikci_fogalma.html

https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Neurologia/ch02s05.html

<https://www.verywellhealth.com/is-it-alzheimers-disease-or-vitamin-b12-deficiency-98738>

<https://www.verywellhealth.com/normal-pressure-hydrocephalus-98842>

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/endokrin/12572/pajzsmirigy-betegseg-es-tunetei>

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/14913/a-pick-betegseg>

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/21147/creutzfeldt-jakob-kor>

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/22441/a-parkinson-koros-demencia-es-a-lewy-test-betegseg>

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/egeszseges/3714/amit-a-b12-vitaminrol-tudni-kell>

MÓDSZERTANI ÚTMUTATÓ

Készült az S.O.S. demencia tananyag oktatásához.

Cél, célcsoport

A tananyag általános célja az ismeretek átadása, a helyzetek sajátélményű feldolgozása, a társadalom érzékenyítése a demencia problematikája iránt, valamint az elfogadás, a tolerancia – mint társadalmi érték – erősítése az érintettek, családtagjaik és gondozóik irányába.

További cél az érintett családtagok tájékoztatása, támogatása, illetve megélt helyzeteikből szerzett tapasztalataik átadása, élményeik feldolgozása, az érintett betegek autonómiájának minél további biztosítása, emberi méltóságának megőrzése.

A célcsoport a demencia tünetegyüttesével érintett családok. A program nyitottsága okán – preventív jelleggel – célcsoport a még aktív generáció.

A **tananyag oktatására** azon személyek köre javasolt – a téma specifikussága miatt –, akik a területet ismerik, elsősorban szociális, illetve a szolgáltatói környezetet kiválóan ismerő egészségügyi szakemberek. További fontos szempont a kooperációra épülő képzési modell miatt a tréneri tapasztalat, illetve a csoportvezetői jártasság. (Jártasságnak tekintendő a minimum 60 órás tréneri vagy 120 órás csoportvezetői tapasztalat.)

A **tananyag elsajátításakor** fontos figyelembe venni, hogy felnőttkorban a tanulás során az elméleti ismeretek mellett építeni lehet a már megszerzett tapasztalatokra is.

A résztvevők számára a képzés során az ismeretek átadásával tudás és jártasság szerezhető a tanuló csoportokban, mely folyamat során az érintett családtagok nem csak a betegség folyamatát ismerhetik meg, hanem saját élményű feldolgozásra is lehetőség nyílik.

Információk a képzés szervezéshez:

- A tanuló csoportok összeállítása során törekedni kell a sokszínűségekre mind képzettség, mind érintettség terén. Nagyobb rákészülést és odafigyelést igényel a heterogén csoport, de az eredményességet tekintve sok hozadéka lehet a megélt helyzetekből fakadó tapasztalatok átadásának, valamint a sajátélmények feldolgozásának is.
- A részvétel során törekedni kell a hiányzás minimalizálására.

- Az adott tanuló csoporthoz történő becsatlakozás lehetősége, a témák egymásra épülése, valamint a csoportdinamika miatt megfontolásra ajánlott.

Csoportlétszám:	8-12 fő / 1 fő csoportvezető-oktató (a próbaoktatás tapasztalata szerint 1 fő csoportvezető számára e létszámnál kísérhető a csoportfolyamat)
Helyigény:	1 darab csoportszoba, a csoportlétszámához igazított székekkel, természetes világítással és szellőzéssel
Eszközigény:	flipchart tábla, papírok, tollak, filctollak, laptop, projektor
Képzési idő:	60 óra
Elmélet és gyakorlat aránya:	20 óra elmélet – 40 óra gyakorlat

A **tanulási folyamat** során, mint minden oktatás esetében a **kompetencia fejlesztése** is cél. A képzés során megszerezhető kompetenciák az alábbiak:

Tudás

- általános elméleti ismeretek, a demencia körébe tartozó betegségek főbb jellemzőiről,
- a betegségek stádiumainak és az azt kísérő tüneteknek a megismerése,
- a szükséges gondozási tevékenységek elsajátítása,
- a pszichés megterhelés, a feszültségcsökkentés lehetőségének megismerése.

Képesség

- a feladatok elvégzésére,
- a betegség folyamatainak megértésére,
- a betegség tüneteinek kezelésére,
- hatékony kommunikációra,
- agresszió kezelésére.

Attitűd

- empátia,
- nyitottság,
- tolerancia, elfogadás.

Felelősség

- együttműködés a családtagokkal, gondozókkal, ápolókkal,
- önállóság a tevékenységek végzése során.

Tanulási formák, módszerek

Az alábbiakban vázlatosan felsorolt tanulási formák és módszerek az elsajátítandó tananyag tartalmának, valamint a csoport összetételének figyelembevételével variálhatók. Arra mindenképpen érdemes hangsúlyt helyezni, hogy a képzés során a gyakorlat előtérbe kerüljön.

Előadás

- az oktatást végző által a tananyag, téma logikus, részletes kifejtése.

Konzultáció

- egyéni, páros, kiscsoportos megbeszélések, melyek során a meglévő tudások, illetve a tananyag adott fejezeteinek elolvasását követő ismeretek elmélyítése a cél.

Prezentáció

- adott témák csoportos feldolgozását követő csoportszintű vagy egy-egy csoporttag általi előadás, mely során adott a lehetőség kérdések megvitatására és a reflexiókra.

Egyéni és csoportos témafeldolgozás

- önállóan vagy kiscsoportban végzett feladatok.

Prezentálás

- egyéni vállalások egy-egy téma esetén, mely prezentációt a nagycsoport reflexiói követhetnek.

Szemléltetés – film

- közös megtekintés, majd a megtekintést követően a feldolgozás, melynek formája lehet páros, kis- és nagycsoportos. Lényeges az érzelmek, belső feszültségek feldolgozása, valamint a saját élmények ventilálása.

A javasolt módszerek a tananyag egyes fejezeteinek feldolgozására:

Demencia

- előadás
- prezentáció
- kiscsoportos feldolgozás

Demencia felismerése, szembenézni a betegséggel

- szemléltetés – film
- kiscsoportos feldolgozás

A Demenciával élő gondozása

- előadás
- konzultáció
- szemléltetés

Változások a mindennapi életben

- előadás
- konzultáció

A „problémás demens”

- szemléltetés – film
- kiscsoportos feldolgozás

Lehetőségek

- prezentációk, saját jó gyakorlatok
- kiscsoportos feldolgozás, nagycsoport előtti prezentáció

Feldolgozási technikák

- csoportos feldolgozás
- prezentáció

9. Életvég választás

- csoportos feldolgozás
- prezentáció

Felhasznált irodalom:

<https://ofi.hu/tudastar/problemak-kerdesek/oktatasi-modszerek> letöltés ideje: 2019. október 19.

<https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013->

0002_egeszsegugyi_szakmodszertan/EG/segjs43g.scorm letöltés ideje: 2019. október 19.

