Demenciával élő személyek ellátása és gondozása, valamint a demenciával élő személyek viselkedésváltozásai

SZÉCHENYI 2020
MAGYARORSZÁG KORMÁNYA
Európai Unió
Európai Szociális Alap
BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Demenciával élő személyek ellátása és gondozása, valamint a demenciával élő személyek viselkedésváltozásai

HALLGATÓI TANANYAG

Szerzők

Kárándi Erzsébet

Kovacsics Zsuzsanna

Rettegi Zsolt

Szakmai lektor

Ráczné Németh Teodóra

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001 azonosítószámú, Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt

Az EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001 azonosítószámú, Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt az Európai Unió támogatásával, az Európai Szociális Alap társfinanszírozásával valósul meg.

A kiadvány a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001

azonosítószámú,

Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt

keretében készült

Kiadja Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság

1132 Budapest, Visegrádi utca 49.

Telefon: +36 1 769 1704

www.szgyf.gov.hu

Felelős kiadó: Benedek István Zsolt főigazgató

Budapest, 2019.

Tartalom

1 A demencia neurológiai, pszichiátriai alapjai és pszichopatológiája 7

1.1 A demencia oka, előfordulása, fogalma. 7
1.1.1 A demencia fogalma 7
1.1.2 A demencia előfordulása 9
1.1.3 A demencia okai 9

1.2 Az enyhe kognitív zavar és a lebenytünetek 9
1.2.1 Kognitív funkciók 9
1.2.2 A lebenytünetek és felismerésük 10

1.3 A demencia stádiumai, legjellemzőbb kognitív tünetek 11
1.4 A leggyakrabban előforduló demenciák 12
1.4.1 Alzheimer-kór 12
1.4.2 A diffúz Lewy-testes demencia tünetei, diagnózisa 14
1.4.3 A vaszkuláris demencia és rizikófaktorai 14

1.5 A BPSD tünetek felosztása, prevalenciája, jellemzői 16
1.5.1 A BPSD tünetek felosztása 16
1.5.2 A BPSD tünetek előfordulása a demenciával élő személyek otthonában és a gondozó otthonokban 17

1.6 A BPSD tünetek kezelése 20
1.6.1 A magatartási és pszichológiai tünetek hatása, következményei: 20
1.6.2 Csökkent verbális kommunikációs képesség: 20
1.6.3 A viselkedési zavarok kezelése 22

2 A demenciával élő személy személyközpontú megközelítése 24

2.1 Személy fogalma és fejlődése 24
2.1.1 A személy fogalma 24
2.1.2 A személy fejlődése 25
2.1.3 Erikson pszichoszociális fejlődéselmélete: 25
2.1.4 Gerotranszcendencia: 26
2.1.5 Levinson életciklus elmélete: 26

2.2 Hogyan teremthetünk kapcsolatot a demenciával élő személlyel? 26
2.3 A demenciával élő személy megismerése 27
2.4 Biopszichoszociális (BPS) modell 28
2.5 Rendszerszemlélet a demenciával élő személyek gondozásában 28
2.6 Az ápoló-gondozó-segítő hatása a demenciával élő személyre 29
2.7 A személyközpontú demencia ellátás kultúrája (Brooker) 31

3 A demenciával élő személy ápolása, gondozása 33

3.1 A demenciával élő személy speciális ápolásának ismeretei 34
3.1.1 A leggyakrabban előforduló ápolási diagnózisok áttekintése 34
3.1.2 A demenciával élő személyek speciális ápolási feladatai 35
3.1.3 Prehospitális, sürgősségi beavatkozások (félrenyelés, kiszáradás, elesés/trauma, delírium, vérzés) 35
3.1.4 Egyéb gyakori egészségügyi problémák 40
3.1.5 A demencia gyógyszeres kezelése 40
3.1.6 Ápolás a demencia késői stádiumában 40
3.1.7 Az ápolás minőségének meghatározására ajánlott vizsgálati módszerek 41

3.2 A demenciával élő személy speciális gondozásának ismeretei 42

3.2.1 A demenciával élő személy gondozásának irányelvei, módszerei, szemléleti alapjai .. 42
3.2.2 A gondozási környezet kialakítása, biztonságosabbá tétele, az otthoni környezet kialakítása 44
3.2.3 Az ápoló-gondozó intézményekre vonatkozó követelmények 45
3.2.4 Elérhető szociális és egészségügyi szolgáltatások a demenciával élők és hozzátartozóik számára 46
3.2.5 Kommunikáció a demenciával élő személyekkel 47
3.2.6 A gondozási szükséglet felmérése demenciával élők körében 48
3.2.7 A demenciával élő személyt érő abúzus formáinak, előfordulási lehetőségeinek ismerete 48

3.3 Szakemberek közötti együttműködés fontossága a gondozás során 51
3.3.1 Interprofesszionális együttműködési lehetőségek tárgyalása 51
3.3.2 A szociális és terápiás munkatársak szerepe a demenciával élő személy állapotának szinten tartásában (foglalkozás-szervezés). A szociális és terápiás munkatárs és az ápolást-gondozást végzők közötti folyamatos együttműködés, kommunikáció, szakmai egyeztetés, konzultáció. 53

3.4 Mentális funkciók fejlesztése és szinten tartó technikák 56
3.4.1 Emlékezetfokozó, gondolkodást serkentő technikák (demencia kezdeti stádiumában) 56
3.4.2 Figyelmet- és koncentrációt fejlesztő technikák. 56

4 Személyközpontú gondozás: a Legjobb Barát megközelítés. Jogok. Kihívások 57

4.1 A Legjobb Barát megközelítés építő elemei 57
4.2 A demenciával élő személyek jogai 58
4.3 Viselkedésváltozások 58
4.4 Kihívások a gondozás mindennapi gyakorlatában 59
4.4.1 Leggyakoribb viselkedésváltozások a demenciában 59
4.4.2 A gondozás során jelentkező akadályozó viselkedések: 59

5 Életvégi kérdések és a kapcsolatok lezárása 61

5.1 Veszteségpszichológiai ismeretek 62
5.1.1 A veszteség fogadásának, illetve megélésének fázisai Elisabeth Kübler-Ross nyomán 62
5.1.2 A veszteségmegélés fázisainak megjelenése demenciával élő személyek esetén 63
5.1.3 A veszteségmegélés fázisainak megjelenése a demenciával élő személyt kísérők körében 64

5.2 A hospice-palliatív ellátás alapjai 65
5.2.1 A palliatív ellátás 65
5.2.2 A hospice-palliatív ellátás szervezeti formái 65
5.2.3 Interdiszciplinaritás, speciális szaktudás a palliatív ellátásban 66

5.3 A haldokló, demenciával élő személy jogai és pszichés támogatása, a személyközpontú megközelítésen túl 67
5.3.1 Alapvető emberi jogok 67
5.3.2 Betegjogok gyógyíthatatlan, súlyos állapotban levő beteg, illetve haldokló esetén 68
5.3.3 Az életvégi ellátás tervezése 69
5.3.4 5.3.4. Az élet elengedésének támogatása, spiritualitás az élet végén 70

5.4 Segítő kapcsolat a családtagok felé, a demenciával élő személy hozzátartozóinak pszichés támogatása 71
5.4.1 A támogató szakember lehetőségei az erőforrások mobilizálásában 71
5.4.2 A „gondozói karrier” 71

5.4.3 A hozzátartozói támogató csoport 72
5.4.4 A primer gondozó családtag „öngondoskodásának” támogatása 72
5.4.5 Konzultációs háttér a családok támogatásában 73
5.5 A segítő szakember érintettsége 73
5.5.1 A kapcsolat / kötődés megjelenése az ápoló, gondozó feladatellátás során 73
5.5.2 A kötődés alapú személyes érintettségből fakadó feladatok a segítő részéről 73
5.5.3 A segítők segítésének lehetőségei 74

1 A demencia neurológiai, pszichiátriai alapjai és pszichopatológiája

Összefoglalás: A demencia megbetegedés értelmezése kibővíti a gondozó alapismereteit a demenciáról, melynek segítségével, figyelemmel tudja kísérni a dementálódás folyamatát, a demenciával élő személy állapotváltozásait, felismeri a speciális helyzeteket, megfelelő segítséget tud nyújtani és kérni a veszélyek elhárításához.

Cél: A továbbképzés során a résztvevő szakdolgozók ismerjék meg az időskori mentális zavarok okait, a jellegzetes kórképeit, a kognitív tüneteket. Ismerjék meg a betegségre jellemző magatartási és pszichológiai tüneteket. Mindezt személyközpontú megközelítésben.

Kulcsszavak: demencia, vaszkuláris, Alzheimer, kognitív zavar, agitáció

Tanulást segítő kérdések:

1. Milyen ismeretei vannak a demenciáról?
2. Mit tud az Alzheimer-kórról?
3. Mit tud a vaszkuláris demenciáról?
4. Milyen ismert tünetei vannak a demencia megbetegedéseknek?
5. Mi a kognitív zavar?
6. Milyen, demenciában jelentkező lebenytüneteket ismer?
7. Hallott-e már a BPSD tünetekről?
8. Melyek a leggyakrabban előforduló magatartás tünetek demencia megbetegedésben?
9. Melyek a leggyakrabban előforduló pszichológiai tünetek demencia megbetegedésben?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Dr. Debreczeni Anikó: A vaszkuláris demencia https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/550/a-vaszkularis-demencia (letöltés: 2019.02.21.)
- Dr. Égerházi Anikó: Alzheimer-kór és egyéb demenciák – bevezető http://otszonline.hu/szimpozium_rovat/cikk/alzheimer_kor_es_egyeb_demenciak__bevezeto (letöltés: 2012. február 06.)
- Dr. Kerekes Éva: A Lewy-testes betegség https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/21149/lewy-testes-betegseg (letöltés: 2017.06.29.;
- Dr. Kovács Tibor: A demencia kockázati tényezői http://otszonline.hu/cikk/a_demencia_kockazati_tenyezoi (letöltés: 2018. február 27.)
- Dr. Zsuga Judit: Az Alzheimer-kór és tünetei https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/126/az-alzheimer-kor-es-tunetei (letöltés: 2019.02.21.)

1.1 A demencia oka, előfordulása, fogalma.

1.1.1 A demencia fogalma

Demencia = a szellemi-értelmi leépülés állapota. Az értelmi képességek fokozatos elvesztésének a folyamata. Ebben a folyamatban károsodik többek között a memória, a gondolkodás, az önellátó-képesség, a körülményeknek megfelelő viselkedés és az érzelmek kontrollálásának képessége is. A pszeudodemeciák kivételével vissza nem fordítható állapotról van szó, sőt lassúbb vagy gyorsabb romlásra kell számítani.

Közvetlen oka lehet az agykéreg legfinomabb idegsejtjeinek a pusztulása, az agyszövet sorvadása, vagy agykérgi sejtek elfajulása.(Imre S. – Fábián G., 2006)

A Mentális betegségek Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyve szerint, a demencia: „a kognitív képességek fokozatosan kialakuló és folyamatos hanyatlása, mely a szociális kapcsolatok és munkaképesség zavarát eredményezi".
A memóriazavar tehát önmagában még nem demencia, de a memóriadeficit szükséges feltétele a demenciának. Ahhoz, hogy a pácienst „demensnek" tartsuk, az emlékezés zavara mellé legalább egynek még társulnia kell a következők közül: beszédzavar (afázia), megnevezési zavar (agnózia), bizonytalanság, ügyetlenség a tárgyak használatában (apraxia), nehézségek a mindennapi teendők megtervezésében, végrehajtásában. A 2013-as DSM-5 /diagnosztikai klasszifikációs rendszer/ elveti a demencia fogalmát és helyette a „jelentős neurokognitív zavar" (azon betegségek csoportja, ahol az alapvető károsodás a kognitív funkciókat érinti) kifejezést használja.
Demencia az etiológiai /ok-okozati összefüggés/ altípusok esetében továbbra is használatos; negatív érzelmekkel és asszociációkkal társuló kifejezés; az „idősebb" emberek betegségének gondolják.
Neurokognitív zavar: nincs stigmatizáló hatás, szélesebb kategóriát fed le.
Neurokognitív zavar DSM-5 által bevezetett új definíció magába foglalja azon betegségek csoportját, ahol az alapvető károsodás a kognitív funkciókat érinti. A neurokognitív zavar szerzett, nem a fejlődés során alakul ki. A kognitív teljesítmény károsodása nem a születés vagy a korai mentális fejlődés óta áll fenn, hanem egy romlást mutat a korábbi szinthez képest. Megkülönböztetünk Major neurokognitív zavart /demencia/ és Minor neurokognitív zavart /enyhe kognitív zavar/.
Enyhe neurokognitív zavar:

- A személy vagy hozzátartozó vagy klinikus aggodalma a kognitív funkció enyhe csökkenésével kapcsolatban.
- A kognitív teljesítmény károsodása sztenderdizált neuropszichiátriai tesztek vagy más kvantifikált mérőeszköz alapján. A kognitív deficit nem akadályozza a mindennapi önállóságot.
- A kognitív deficit nem magyarázható delíriummal és más mentális zavarral.

Major vagy súlyos neurokognitív zavar:

- A személy vagy hozzátartozó vagy klinikus aggodalma a kognitív funkció jelentős csökkenésével kapcsolatban.
- A kognitív teljesítmény jelentős károsodása sztenderdizált neuropszichiátriai tesztek vagy más kvantifikált mérőeszköz alapján.
- A kognitív deficit akadályozza a mindennapi önállóságot.
- A kognitív deficit nem magyarázható delíriummal és más mentális zavarral.

„A demencia szindróma, azaz tünetek összessége, mely számos betegségben megjelenhet. Lehet másodlagos, az idegrendszert károsító szisztémás betegség vagy trauma következménye és lehet elsődleges, degeneratív idegrendszeri betegség tünete." (Kovács, 2015)

A demencia szindróma a BNO /Betegségek Nemzetközi Osztályozása/-10 szerint :
Organikus és szimptómás mentális zavarok (F00-F09)
Demencia (F00-F03)

- szindróma, melyet a központi idegrendszer általában krónikus és progrediáló /előrehaladó/ természetű megbetegedése okoz
- magasabb kérgi funkciók zavara (memória, gondolkodás, tájékozódás, megértés, számolás, tanulás, nyelvi és ítélőképesség)
- a tudat nem homályosodik el
- ehhez társul vagy megelőzheti az emocionális /érzelmi/ kontroll, szociális viselkedés és motiváció károsodása

Előfordul:

- Alzheimer betegségben (korai, késői kezdetű típus),
- cerebrovasculáris betegségben,
- olyan fizikális állapotokban, amelyek elsődlegesen vagy másodlagosan érintik a központi idegrendszert (Pick-, Creutzfeldt-Jakob, Huntington betegség, Parkinson-kór, HIV megbetegedés; máshol osztályozott betegségek: epilepsia, sclerosis multiplex, B vitamin hiány, stb)

1.1.2 A demencia előfordulása

A demenciának – mint bizonyos tünetek együttes megjelenésének – előfordulása az utóbbi években olyan mértéket öltött, hogy szinte nagyságrendileg elérte a népbetegségek gyakorisági szintjét. Sőt vannak országok – az Európai Unió fejlett országai, Japán, USA – ahol a daganatos és a szív- és érrendszeri betegségekkel együtt népbetegségként tartják számon (Kovács, 2018).
A növekedés hátterében az életkor kitolódása, s annak következtében az Alzheimer-kór előfordulásának megsokszorozódása, illetve a magas számban előforduló vaszkuláris, azaz érbetegségre visszavezethető demencia áll. Az életkor előrehaladtával egyre gyakrabban diagnosztizált tünet együttes. 65 éves korban 1%-ban, 85 év felett pedig 30% is lehet.
Gyakoriságukat tekintve az Alzheimer-kór, illetve annak vaszkuláris okokkal való keveredése a leggyakoribb típus. Ennek az az oka, hogy az Alzheimer-kór kialakulásában nagy szerepe van a vaszkuláris tényezőknek, a vaszkuláris rizikófaktoroknak. Ezt követi a tisztán vaszkuláris demencia. A dobogó harmadik fokán a Lewy-testes demencia áll (Kovács, 2018).
Nemek tekintetében a nők körében gyakoribb.
A populáció tekintetében, a prévízió szerint Európában 2050-re, a 2000-s 7 milliós megbetegedés 16 millióra is nőhet.
„Magyarországon nincs pontos adat. Minimum 150, maximum 300 ezer fő lehet érintett a betegséggel.” (Kovács, 2015).

1.1.3 A demencia okai

A demenciák tünetegyüttesének hátterében az agyállományban megjelenő különféle elváltozások állhatnak, melyek okuk, helyük és jellegük alapján a tünetek és a lefolyás tekintetében eltéréseket mutatnak. Így különböző demencia típusokat írtak le a szakemberek.

E betegségcsoport tipizálása legegyszerűbben, illetve legátláthatóbban a háttérben álló okok alapján történhet. Így az alábbi típusokat különböztetjük meg:

- A valamilyen **primer degeneratív idegrendszeri** betegségek miatt létrejövő demenciák hátterében állhat Alzheimer-kór, Frontális lebeny demencia, Progresszív szupranukleáris bénulás, Kortikobazális szindróma, Diffúz Lewy-testes demencia, Parkinzon kórhoz társuló demencia és Huntington-kór. Ezeket nevezi a szakirodalom elsődleges demenciának.
- A **vaszkuláris** demencia az Alzheimer-kór miatti „elbutulás” mellett leggyakrabban előforduló típus, melynek hátterében többnyire az egész szervezetet érintő előrehaladott érelmeszesedés agyi megnyilvánulása áll. Ennek következtében infarktusok, vérellátási zavarok talaján alakul ki a demenciára jellemző tünetek összessége.
- **Egyéb okok**. Állhat a demenciák hátterében sérülés, daganat, vízfejűség, különféle gyulladásos (kiemelendő a szklerózis multiplex, melynek előre haladtával megjelenik a demencia), fertőzéses eredetű betegség. Ugyanakkor toxikus okokra és anyagcserezavarra is visszavezethető a demenciák egy része, így hátterében állhat tartós alkohol fogyasztás, különféle gyógyszerek, endokrin megbetegedések, a máj-, a vese súlyos működési zavara, vitaminhiány, valamint felszívódási zavar. Ezek a másodlagos demenciák. (INDA, 2015)

1.2 Az enyhe kognitív zavar és a lebenytünetek

1.2.1 Kognitív funkciók

A kognitív funkciók gyűjtőfogalom, melyhez az alábbi képességek tartoznak: figyelem, koncentrálóképesség, érzékelés, észlelés, végrehajtó funkciók, emlékezeti és gondolkodási funkciók. A fentiek összessége felelős azért, hogy a világból jövő ingereket felfogjuk, azokat értelmezni és osztályozni tudjuk, megértsük, és ha kell, megjegyezzük és később felidézzük őket.
A kor előrehaladtával némelyik kognitív funkciónk romlik, de nem mindegyik és nem is egyformán. Az életkor főleg két, igen alapvető kognitív funkciónkat érinti: a koncentrálóképességet és a memóriát rontja – ezért ezekre a készségekre külön kitérünk.

Az enyhe kognitív zavar értelmezése: A szakemberek enyhe kognitív károsodásnak (MCI, mild cognitive impairment) nevezik azt az állapotot, amikor az értelmi, figyelmi és emlékezeti funkciók már nem olyanok, mint egészséges korunkban, de a hanyatlás még nem éri el a demencia szintjét. Azaz az enyhe kognitív károsodás a demencia előszobájának tekinthető. A tünetegyüttes a 65 év feletti korosztály 19 százalékánál lép fel, azaz nagyjából minden ötödik idős embert érint. Az enyhe kognitív zavarban szenvedő páciensek mintegy felénél 3 éven belül megjelennek a demencia tünetei.(http://www.demencia-info.hu/friss-hirek/cikk/enyhe-kognitiv-zavar-megallithato-a-hanyatlas)

Kognitív zavarok
Az alaptüneteket a kognitív, azaz a megismerési, észlelési funkciók érintettségéből adódó problémák adják, ezek elsősorban feledékenységgel kapcsolatos tünetek, kiegészülve különféle lebenytünetekkel, mint a milyen a beszédzavar (afázia), a felismerés zavara (agnózia), az akaratlagos mozgás és az összetett cselekvések végrehajtásának zavara (apraxia), az olvasás zavara (alexia) és az írás zavara (agráfia).

Memóriazavarok
Az Alzheimer kórban mindig jelen van, diagnosztikai kritérium. Gyakran ez az első jel, amivel orvoshoz fordulnak.
A memóriára vonatkozó panaszok származhatnak magától a pácienstől: elfelejti a neveket, elveszti a tárgyakat stb. Jellemzőbb azonban a panasz a környezet részéről. A páciens vagy minimalizálja, vagy tagadja a tünetet. Változatos problémák merülhetnek fel, de a változatosság főként a mérsékelt formákban van jelen, s elmosódnak, ahogy a betegség fejlődik.

1.2.2 A lebenytünetek és felismerésük

A lebenytünetek ismerete és felismerése két okból kifolyólag is fontos demencia esetén. Tudni azt, hogy az agyi lebenyek mely területe károsodott, a pontos diagnózis felállításának alapja. Ez az orvosi megközelítés. Hosszú távon pedig meghatározza és befolyásolja a mindennapok ápolási tevékenységét.

Aphasia – beszédzavar
A beteg nem tudja a gondolatait szóban vagy írásban kifejezni, vagy nem érti, amit mások mondanak. A nyelv érintettségének első jele, hogy hiányzik egy-egy szó. Erre leginkább a páciens panaszkodik.

A betegség kezdetén a felejtés elsősorban a kevésbé használatos és ritka szavakra vonatkozik. Ez felderíthető könnyen, ha az MMSE-vel a tárgymegnevezést vizsgáljuk. Pl. a ceruzára azt mondja, hogy toll, a lehetséges válaszmezőt kiszélesíti, s nem veszi észre, hogy a megfelelő szóra nem emlékszik. Eleinte gyakori, hogy hiányzik egy szó. Ezt próbálja kompenzálni körülírással, vagy olyan szavak használatával, ami jelentésileg egy körbe tartozik, de nem arra vonatkozik, pl. alma helyett körtét mond. A megértés, az olvasás és az írás megtartott.
A mérsékelt fázisban: egyre gyakoribbá válik a szó hiány, a megértés romlik, így az írásos kifejezés is. Az olvasás még korrekt.
Súlyos fázis: az írott és beszélt nyelv teljes dezintegrációja. Hangok tévesztését tapasztalhatjuk: sálam helyett tálam. A megértés is deficites, a kép a globális afázia felé tart.

Agnosia – a felismerés zavara
Az érzékelt tárgyak vagy lények fel nem ismerése.

Agnózia esetében az érzékszervek nem károsodnak, vagyis a látás, hallás, tapintás normálisan működik. A felismerés, az információ feldolgozása szenved zavart az agy károsodása okán.
Több típusa van. Említést érdemel a prosopagnosia, amely azt jelenti, hogy az egyén a hozzátartozó arcát nem ismeri fel, ugyanakkor felismerheti a hangjáról, megjelenéséről.

Apraxia – a motoros kivitelezés zavara
A begyakorolt mozgások elvégzésére irányuló képesség elvesztése, mely nem jelenti az izmok gyengülését.

Az apraxiás zavarok bár jelen vannak az Alzheimerben, sokáig felderítetlenek maradnak. Oka: elkerülő viselkedés a páciens részéről, kompenzálás a hozzátartozók részéről. Változatos a megjelenése, nincs rá protokoll, mikor melyik jelenik meg.
Először csak a bonyolultabb eszközöket, tárgyakat nem tudja használni, pl.:távirányító, porszívó, később egyszerűbb dolgokat sem tud megcsinálni, pl.: konzervnyitás. Ezekre a problémákra a páciens könnyebben talál elkerülő megoldásokat, mint a memória vagy a nyelv zavarára. Az öltözködési apraxia a középsúlyos formáktól válik egyre gyakoribbá.

Alexia – az olvasás képességének zavara
Az egyén ugyan felismeri a betűket, elolvassa a szavakat, de nem tudja azokat értelmezni.

Agraphia – az írás képességének zavara
Ebben az esetben sem a kéz elgyengüléséről vagy ügyetlenségéről van szó. Az agykérgi központok és azok kapcsolatának zavara okozza a nehézséget.

Anosognózia – a sérült állapot tudatosulásának zavara
Ehhez kapcsolódóan a páciens leggyakrabban nem vesz tudomást a problémáiról, nehézségeiről, bénulásáról. (Imre S. – Fábián G. 2006)

1.3 A demencia stádiumai, legjellemzőbb kognitív tünetek

A dementálódás folyamata először elvezet az enyhe kognitív zavarhoz, mely elválasztja a demenciát az egészséges állapottól, s amikor még az agyi károsodás nem érintette a mindennapi feladatok ellátási képességét, viszont enyhe feledékenység, illetve probléma megoldási nehézség már tapasztalható. Ezt követi a középsúlyos, majd a súlyos demencia állapota.

- **Enyhe demenciában** a károsodás már érinti a mindennapi-, illetve a munkatevékenységet. A feledékenység észlelhető, de nem nagyon gyakori, illetve ennek általában nem tulajdonítanak nagy jelentőséget, a „kornak tudják be". Felügyeletet nem, de odafigyelést igényel.
- **Középsúlyos demencia** esetén a betegek már felügyelet nélkül nem hagyhatók, egyre nagyobb fokú a függőségük a környezetüktől, egyre több fizikai segítséget igényelnek. Általában ebben a stádiumban jelentkeznek a BPSD-tünetek, s miattuk leginkább ebben a szakaszban történik a felismerés, a diagnosztizálás.
- **Súlyos demenciában** a fizikai segítségnyújtás már a teljes higiénés szükségletek kielégítésére is kiterjed, majd a folyamat további előrehaladásával az alapvető motoros funkciók sem működnek megfelelően, mint amilyen a járás, a nyelés, az ürítés. Így a végstádiumban a beteg, ágyban fekvő, inkontinens, PEG-en (a hasfal bőrén keresztül bevezetett gyomorszondán) keresztül táplált is lehet.

Röviden összefoglalva, az alaptünet, a rövid távú memória zavara jelenik meg először a kísérő lebenytünetekkel, később jelentkeznek az említett pszichológiai és viselkedési, magatartási pszichiátriai tünetek, majd az érintettek egyre inkább képtelenek lesznek a mindennapi feladataik ellátására, végül ágyhoz kötötté válnak.

A **kognitív tünetek** közül jellemző a rövid távú memória zavara, azaz a beteg a friss információkat elfelejti, a régebbi dolgokra jobban emlékszik. Ez kiegészül a beszédértés és kifejezés zavarával, megjelenik a korábban rutinszerűen elvégzett mozgások kivitelezésének károsodása, valamint a környezet felismerésének a zavara. Érintett lesz a beteg tájékozódó, problémamegoldó képessége,

gondolkodása. Ezen problémák jelentkezésének gyakorisága és intenzitása a demencia hátterében húzódó kóros folyamat előrehaladása folyamán változik, pontosabban nő. /Bővebben lásd az 1.2. fejezetben/

1.4 A leggyakrabban előforduló demenciák

Pick-betegség

Az első esetet Pick írta le 1892-ben.

- Szövettani szempontból alapvető jellegzetessége a ballonszerű sejtek jelentkezése, a frontális és/vagy temporális lebenyekre korlátozódó atrófia képe jellegzetes, Alzheimer –kórban észlelttől eltérő.
- EEG /elektroenkefalográfia/ kóros eltérést kóros eltérést még előrehaladott stádiumban sem mutat.
- Lefolyás lassúbb, a betegségkezdet 50-60 év között van.

Korai szakasz: frontális lebeny károsodásakor megszokott tünetek: hangulati fekvés eufórikus, szociális-morális-etikai viselkedésnívó csökken, csökken a késztetés, betegségbelátás hiányzik, a beteg személyi kapcsolatai beszűkülnek. A memória és az intellektus a kezdeti szakaszban megtartott.
Második szakasz: Memória és intellektusdeficit egyre kifejezettebb, beszéd dezintegrációja jelentkezik.
Végső szakasz: Intelligencia teljes leépülése, a személyiség súlyos dezorganizációja.

Diagnosztikai kritériumok (BNO-10)

1. progrediáló demencia
2. elsősorban frontális lebeny tünetek eufóriával, érzelmi elsivárosodással, szociális szerepek beszűkülésével, gátlástalanság, apátia vagy nyugtalanság.
3. viselkedészavar, ami gyakran megelőzi az emlékezetzavart.

Demencia Creutzfeldt-Jakob betegségben

- Progrediáló demencia neurológiai tünetekkel, melyet specifikus neuropatológiai változás hoz létre, amelyet lassú vírus fertőzés okozott.
- Általában középkorúaknál vagy időseknél alakul ki, de bármely életkorban kezdődhet.
- Szubakut lefolyású, 1-2 éven halálhoz vezethet.
- Súlyos demencia és változó, szintén súlyos neurológiai kiesés tünetek alakulnak ki.

1.4.1 Alzheimer-kór

„Bár demencia számos betegségben kialakulhat, az idősebb korban (65 év felett) kialakuló demenciák 60%-át azonban az AK okozza, a vaszkuláris (érbetegség miatt kialakuló) demencia csak az esetek 15-20%-át alkotja. Az AK így a leggyakoribb demenciaforma. Incidenciája (az új esetek száma évente) a 65 éves korosztályban 0.5%, míg a 85 évesek között 8%. Lefolyása átlagosan 8-12 év. A betegséget Alois Alzheimer írta le 1906-ban, de csak a nyolcvanas évek elejétől vált ismertté, hogy az AK a demencia leggyakoribb formája.” (Kovács 2015)

Az Alzheimer betegség oka és diagnosztikája

„A betegség oka ismeretlen. Léteznek fiatal korban (65 év alatt) kezdődő, családi halmozódást mutató formák, melyek esetében már több gén mutációját sikerült kimutatni. Az ilyen familiáris formák azonban igen ritkák. Az AK többségét (98%-át) szórványosan előforduló formák adják, melyek esetében a betegség maga nem öröklődik, azonban több olyan genetikai tényező is ismert, mely a kifejlődés hajlamát fokozza. Az ilyen, ún. sporadikus formák kockázati tényezője az apoliporotein E gén egyik alléljének (epszilon4) hordozása.
Léteznek azonban szerzett vagy környezeti hajlamosító tényezők, melyek az AK rizikóját fokozzák. Ilyen az életkor (önmagában a legjelentősebb rizikófaktor), az ismételt fejsérülések, az alacsony iskolázottság, illetve a vaszkuláris kockázati tényezők mindegyike (pl. a hipertónia, a diabetes mellitus, az érelmeszesedés (atherosclerosis), a dohányzás stb.).
Klinikailag az AK tiszta amnesztikus betegségként jelentkezik, a rövid távú memória zavara a kezdeti tünet, majd később jelennek meg a lebenytünetek, a nem kognitív pszichiátriai tünetek (zavartság,

hallucinációk stb.), majd a beteg a mindennapi feladatok (öltözködés, étkezés stb.) ellátására sem képes, végül ágyhoz kötött állapotba kerülve leggyakrabban bronchopneumoniában hal meg.
Az AK diagnózisát a kognitív tüneteinek mintázata alapján, kiegészítő eszközös tesztekkel lehet pontosítani. Fontos a demenciát okozó szisztémás betegségek kizárása, kötelező a pajzsmirigyfunkció vizsgálata. Az agyi elváltozásokat mágneses rezonanciás (MRI), pozitron emissziós tomográfiás (PET) képalkotó vizsgálatok, illetve az agy-gerincvelői folyadék összetételének megváltozása mutathatják ki." (Kovács 2015)

Az Alzheimer-kór tünetei, lefolyása
„A betegek eleinte csak feledékenynek tűnnek. Az első gondolkodásbeli zavarok akár már 40 éves kor körül is jelentkezhetnek, a tünetek a betegség előrehaladtával súlyosbodnak.

A lehetséges tünetek:

- *A rövid távú emlékezet zavara (A beteg a kicsivel korábban hallott információt - például új telefonszámot - nem tud elismételni. Gyakran kiesik neki, hova tett le valamit, amit előtte még a kezében tartott.),*
- *A hosszú távú emlékezet zavara (Régóta ismert, személyes dolgokat - születési dátum, lakhely - nem tud felidézni, térben és időben rosszul tájékozódik, ismerős helyeken eltéved, beszéde zavart lesz, nem emlékszik a szavakra, vagy nem érti értelmüket.),*
- *A beteg elveszti az izmai feletti kontrollt, így a napi rutinmozdulatok elvégzése nehézkessé, ügyetlenné válik,*
- *Az elvont (absztrakt) gondolkodás zavara lép fel, az ítélőképesség romlik, hangulata megváltozik, kedélytelenné, visszahúzódóvá, zavarttá, esetleg ingerlékennyé, nyugtalanná, erőszakossá válik.*
- *Étvágya romlik, nem tud aludni, helyette járkál, nem találja a helyét, személyes higiénéjét elhanyagolja, enyhe képzelődések, téveszmék zavarhatják.*
- *A nagyon súlyos állapotú Alzheimer-kóros betegekre jellemző, hogy nem tartják vizeletüket, nem tisztálkodnak.*
- *Végül előfordulhat, hogy a beteg nemcsak önellátásra nem képes, de nem tud gondolkozni, beszélni sem.*

A betegség tulajdonképpen az értelem, a személyiség szétesése, lassú halála, de a folyamatot ma már jelentősen fel lehet tartóztatni. Bizonyos tüneteket, az emlékezet és gondolkodás zavarait az Alzheimer-kóron kívül okozhatja más betegség, például érelmeszesedés vagy depresszió is, a kivizsgálás mindenképp elengedhetetlen, hogy a betegséget minél korábban felismerjék, és a kezelés megkezdődhessék. (https://www.hazipatika.com/betegsegek_a_z/alzheimer-kor/46)

Az Alzheimer betegség kezelése
Az AK kezelése farmako-, pszicho- és szocioterápiás elemeket tartalmaz. A tüneti farmakoterápia irányulhat a kognitív és nem kognitív eltérésekre. A kezelés választását a betegség stádiuma határozza meg. Enyhe AK-ként a MMSE 21-26, közepesen súlyosként a MMSE 10-20, míg súlyos, előrehaladott AK-ként a MMSE 0-10 pont közötti értékek tekinthetők. Enyhe és középsúlyos AK-ban a kognitív tünetek javítására adhatók az ún. nootrop szerek, heterogén hatásmechanizmussal. Az AK neurokémiai elváltozásai közül az egyik elsőként felismert a kolinerg rendszer károsodása volt. A kolinerg deficit kezelésére fejlesztették ki az acetil-kolin lebontását végző enzim (acetilkolin-észteráz) gátlóit (acetilkolin-észteráz inhibitorok, AChEi). (Interprofesszionális demenciával élő ellátás alternatívái 28/146. oldal)
Az AChEi kezelés elsődlegesen a kognitív, kisebb mértékben a nem kognitív tünetek javítását célozza. Hazánkban két képviselőjük elérhető, a donepezil és a rivastigmin. AChEI kezelés az AK enyhe vagy középsúlyos (MMSE 26-10 pont között) formájában javasolt. Mellékhatásaik elsősorban gyomor-bélrendszeriek (émelygés, hányás, hasmenés). Az AK közepesen súlyos és súlyos stádiumaiban javasolt a memantine, mely az N-metil-D-aszpartát glutamát receptor antagonistája." (Kovács 2015)

1.4.2 A diffúz Lewy-testes demencia tünetei, diagnózisa

Tünetek

A Lewy-testek idegsejtekben kialakuló zárványok, melyek Parkinson-kórban is kimutathatók. DLTD-ban az agykéregben is kiterjedt Lewy-test patológia figyelhető meg. A betegség a második leggyakoribb degeneratív demenciaforma, bár gyakran aluldiagnosztizált. Ennek részben oka a gyakran társuló Alzheimer-patológia. Típusos esetben a klinikai képet vizuális hallucinációk, a tünetek spontán hullámzása (fluktuációja) és a parkinsonos tünetek jelenléte adja a demencia mellett. A vizuális hallucinációk jól formáltak, részletesek, gyakran a betegség korai szakaszában jelentkeznek, amikor felszínes vizsgálattal akár még demencia sem igazolható. A kognitív tünetekben kortikális és szubkortikális jegyek keverednek. Jellegzetes a tünetek súlyosságának jelentős hullámzása (fluktuáció), mely napszakonként illetve hosszabb periódusokban is változhat. Fontos megjegyezni, hogy a parkinsonos tünetek hiánya nem zárja ki a diagnózist.

Kezelés

Kezelésében a kolinészteráz-gátlók (AChEi) használhatók, melyek a kognitív tünetek javítása mellett a vizuális hallucinációkat is csökkentik. A neuroleptikumok alkalmazása különös óvatosságot igényel, mivel fokozott érzékenység miatt súlyos mellékhatásokat okozhatnak." (Kovács 2015)

1.4.3 A vaszkuláris demencia és rizikófaktorai

Szakmai berkekben már régen leírták, hogy egészen fiatal korban elkezdődnek bizonyos érfal szerkezeti változások, melyek kezdetben panaszt, illetve érfal egyenetlenséget nem okoznak, s amelyekből egyénenként változóan, de többnyire évek, évtizedek alatt kialakul – nem feltétlenül - az érelmeszesedés, melynek eredményeképpen az erek fala rugalmatlanabbá válik, megjelennek a meszes plakkok, melyek később berepedhetnek, bevérezhetnek, s következményesen vérzések, vérrögök jelenhetnek meg. Az érelmeszesedés, illetve következményeinek kialakulásával már bizonyos enyhébb-súlyosabb tünetek jelenhetnek és jelennek meg az érintett erek elhelyezkedésétől függően. Ez a folyamat érintheti az agyi, a szív, a végtagok, a vesék és más szervek ereit következményesen létrehozva akár a demencia tünetegyüttesét, a szív-és érrendszeri panaszokat, az alsó végtagi érszűkületet, illetve a vesék funkciójának beszűkülését stb. Az erekben lezajló változások, azok gyorsasága egyénenként változó, belső és életmódbeli tényezők befolyásolják.

A szív- és érrendszeri megbetegedéseket tekintve az előfordulásuk és a hozzájuk kapcsolódó halálozások mértékének csökkentése érdekében hazánkban a skandináv országokból kiinduló, prevenciót alátámasztó tanulmányok alapján jelentős erőfeszítéseket teszünk. Kutatások bizonyították, hogy az érelmeszesedés hátterében álló kockázati tényezőket csökkentve jelentős javulás tapasztalható mind az erek állapotában, mind a tünetek megjelenésében. Ugyanezen gondolatot követve nem csupán a szív, hanem az agyi erekben lezajló változásokat is lehet csökkenteni, megelőzve ez által a kevésbé súlyos agyi történéseket, a demencián át a súlyosabb, akár halálos kimenetelű agyi katasztrófákig.
A prevenció – legyen szó szív- és érrendszeri megbetegedésről, vagy vaszkuláris demenciáról – az említett rizikófaktorokra fókuszál, pontosabban azok elhagyását, csökkentését, kezelését célozza meg, csökkentve ezáltal az érelmeszesedés következményeit.

A **kockázati tényezők**ön belül megkülönböztetünk

- befolyásolhatókat és
- nem befolyásolhatókat.

Nem befolyásolhatók a nemi hovatartozás, az életkor és a családi halmozódás.
A nemet tekintve nők esetében a kóros vaszkuláris elváltozások a menopauza, a hormonális hatások elmaradása után valószínűbbek. Egyébként maga a demencia is gyakoribb nőknél. Ha figyelembe vesszük, hogy a demencia az életkor előrehaladtával gyakrabban jelentkezik és azt, hogy a nők

átlagéletkora jelentősen magasabb, ez a tény nem is annyira meglepő. A női nemhez való tartozás mindkét típusú demencia /AK, vaszkuláris/ rizikófaktora, kockázati tényező.
Az életkor előrehaladtával egyre valószínűbb, hogy az erek érintettek lesznek a fent leírt módon. Azoknál az egyéneknél, ahol a családban előfordult, gyakrabban alakul ki érelmeszesedés és annak következménye. Ennek hátterében genetikai és életmódbeli tényezők is szerepet játszhatnak. Így a genetikai faktorok magasabb kockázatot jelentenek a vaszkuláris demenciában és az Alzheimer-kórban is.

A **befolyásolható rizikófaktorok** a következők:

- dohányzás,
- túlzott alkoholfogyasztás,
- egészségtelen táplálkozás,
- homocisztein szint jelentősége az érelmeszesedés kialakulásában, B6, B12 vitaminok csökkent szintje
- éhezés, minőségében elégtelen táplálkozás
- folyadék bevitel elégtelensége
- mozgásszegény életmód,
- elhízás,
- stressz,
- magas koleszterinszint,
- magas-vérnyomás betegség,
- cukorbetegség.

A dohányzás jelentősége abban rejlik, hogy a dohányosokon nagyobb valószínűséggel fejlődik ki érelmeszesedés, mint a nem dohányzókon. Abbahagyása után jelentősen csökken a rizikó a következményes betegségek, mint például a vaszkuláris demencia kialakulására.

Hasonló összefüggés van az alkoholfogyasztás, valamint az isémiás, azaz vérellátási zavar miatti agyi és kardiális, vagy szívet érintő események kialakulása között is.

Az egészségtelen táplálkozás is elősegíti a szív- és érrendszeri betegségek és más rizikótényezők kialakulását (elhízás, hipertónia). Egészségtelen táplálkozáson a nem megfelelő összetételű, telített zsírsavakban gazdag, illetve túlzott mennyiségű zsiradék, sok cukor, kevés zöldség és gyümölcs fogyasztását értjük. A táplálkozás egészséges irányba fordítása a demenciák kialakulása ellen hat. A mediterrán diéta, mely az olíva olajnak, a halnak és a vörös bornak elég nagy teret ad, hatásosnak mondható bármilyen demencia megelőzésében, bár sokak szerint ez a szív- és érrendszeri hatása miatt van.

A mozgásszegény életmód növeli a vaszkuláris betegségek kockázatát, illetve más rizikófaktorok kialakulását okozza (elhízás, magas-vérnyomás betegség). A mozgásszegénység, a fizikai inaktivitás különösen az idősek körében gyakori.
Az elhízás önmagában is rizikótényezőnek tekinthető, de kedvezőtlenül hat más rizikófaktorokra (segíti a cukorbetegség kialakulását) is. Kialakulásához hozzájárul a rendszeres fizikai aktivitás hiánya és az egészségtelen táplálkozás. Sok szakember egyre növekvő „járványnak” tartja az elhízást.

A cukorbetegség megfelelő kezelése is csökkenti a demenciák tünet együttesének kialakulását.

A stressz is bizonyítottan a vaszkuláris rizikófaktorok közé tartozik.

A magas koleszterinszint az egyik legjelentősebb rizikófaktor. A Lipid Research Clinics Program egyértelműen bebizonyította, hogy csökkenése esetén csökken a vaszkuláris betegségek miatti halálozás. Következményesen az említett demenciák kialakulása is csökken.

A hipertóniának bizonyított rizikófaktor jellege van a Framingham-vizsgálat óta a vaszkuláris megbetegedések szempontjából. Megfelelő kezelése esetén csökkenteni lehet mind a vaszkuláris események számát, mind az ehhez kapcsolódó halálozást. Ugyanakkor csökken a vaszkuláris és az Alzheimer demencia kockázata is.

Előfordulása és jelentősége
Hosszú időn keresztül, teljesen a 70-es évekig az összes diagnosztizált, főleg időskori demencia nagy része vaszkuláris demencia volt, míg ma az időskori demenciák 60-70 %-a Alzheimer típusú, illetve kb. 20%-a a kevert típusú. Viszont azért hazánkban a mai adatok is eltérhetnek a nyugati országokétól, éppen a vaszkuláris rizikófaktorok halmozott előfordulása és a nyugati sikeresebb prevenció miatt. Magyarországon az egészségbiztosítási adatok alapján azt mondhatjuk, hogy a vaszkuláris demencia jóval gyakoribb, mint az Alzheimer kór. Ennek hátterében a differenciál diagnosztikai nehézség állhat, miszerint nehéz elkülöníteni a vaszkuláris demencia képalkotó vizsgálatok által leírt képét az Alzheimer-kórtól.
Összefoglalva a vaszkuláris demencia kiemelt jelentőségét az adja, hogy a sikeres szív- és érrendszeri prevenció mintájára a demencia ezen típusát is lehet és kell is csökkenteni annak ellenére, hogy a mai eredmények alapján ma már a demenciák nagy része hátterében Alzheimer-kór áll. A vaszkuláris rizikótényezők csökkentése egyrészt az érelmeszesedés kialakulásának lassítása, következményesen a vaszkuláris demencia előfordulásának csökkentése, másrészt az Alzheimer-kór kialakulásának csökkentése miatt fontosak.

Az említett kockázati tényezők kiküszöbölésének prevencióban betöltött szerepét egyrészt közvetve a szív- és érrendszeri betegségek sikeres megelőzésén keresztül, másrészt közvetlenül a Finger vizsgálaton keresztül láthatjuk. Ennek során a demencia kialakulását indukáló életmódbeli tényezők módosítása következtében előidézett kognitív funkció javulást értek el, csökkentve ezáltal a demencia kialakulásának kockázatát. Előbbi a vaszkuláris, vele együtt az Alzheimer-kór, utóbbi az összes demencia fajtát érinti.
A fentieket figyelembe véve lehet, hogy nem véletlenül „értékelik túl" hazánkban a vaszkuláris demenciát, valóban nagy jelentőséggel bír a prevenció szempontjából. S ha hozzávesszük azt a tényt is, hogy a magyar emberek életmódjukat tekintve halmozzák a vaszkuláris kockázati tényezőket, akkor igenis nagy hangsúlyt kell fektetnünk a demencia ezen fajtájára. Természetesen ez nem kisebbíti a jelentőségét a magas előfordulású Alzheimer-kórnak.

1.5 A BPSD tünetek felosztása, prevalenciája, jellemzői

„A különböző eredetű demenciaformákban a BPSD tünetek intenzitása, megoszlásuk, a demencia stádiumától függő megjelenése jelentősen változik, de minden demenciaformában igen fontos tényezőt alkotnak, különösen a gondozók számára okoznak nehezen feldolgozható problémát.
Megjelenésük rontja a demencia kimenetelét, számos szövődményhez vezetnek, megnövelik az igénybe vett egészségügyi ellátás mennyiségét és önmagukban a legjelentősebb meghatározói a gondozóintézményi ellátás igénybevételének. Sajnos, gyakran csak ezek azok a tünetek, amik a betegek orvosi vizsgálatát eredményezik, mely különösen Alzheimer-kórban, már a betegség előrehaladottabb, általában középsúlyos szakaszát jelentik." (Beszterczey A 2015)

1.5.1 A BPSD tünetek felosztása

Magatartási tünetek
Agitáció - Kérdezgetés (calling out) - Sírás - Agresszió (fizikai vagy verbális) - Nyugtalanság - Kiabálás/sikoltozás - Szexuális viselkedési zavarok - Kóborlás - Alvászavarok - Járkálás vagy ismétlődő motoros aktivitás - Naplemente-tünet („sundowning")

Pszichológiai tünetek

Szorongás (anxietás) - Apátia - Delúzió - Depresszió - Diszinhibíció (gátolatlanság) - Eufória - Hallucinációk – Miszidentifikáció**.**

A BPSD tünetek csoportosíthatók még pszichés (pl. hallucinációk, delúziók, anxietás és az affektív tünetek), pszichomotoros (pl. agitáció, kóborlás) és viselkedési (pl. agresszivitás, alvászavar) csoportba is.
Feloszthatók aszerint is, hogy a gondozók számára milyen súlyú problémát okoznak. Eszerint a gondozói stresszt leginkább a hallucinációk, doxazmák, agresszió, nyugtalanság, alvászavar és a depresszió okozza. Mérsékelt stresszfaktorként azonosították az agitációt, a kóborlást, a kiabálást/sikoltozást és a miszidentifikációs tüneteket. A legkevesebb gondozói stresszt az ismétlődő motoros tevékenységek (perszeverációk), a sírás, az anxietás és az apátia okozza. (Beszterczey et. al. 2015)

1.5.2 A BPSD tünetek előfordulása a demenciával élő személyek otthonában és a gondozó otthonokban

A BPSD tünetek / a demencia viselkedési és pszichopatológiai tünetei/ jellemzői:

Agitáció
„Az agitáció olyan nem megfelelő verbális, vokális vagy motoros aktivitás, mely a külső szemlélő szerint nem közvetlenül a beteg szükségleteiből vagy zavart viselkedéséből származik (Cohen-Mansfield-féle meghatározás).
Az agitáció mindig szociálisan nem megfelelő viselkedés, így lehet sértő vagy agresszív a beteg vagy a környezete számára, de lehet megfelelő viselkedésforma is, amit nem megfelelő gyakorisággal végez a beteg, pl. folyamatosan kérdezősködés. Máskor a viselkedés ugyan általában lehet megfelelő, de agitációt jelent a szociális formák be nem tartása, a nem a helyzetnek megfelelő viselkedés, mint pl. levetkőzés közösségi terekben.
Szintén Cohen-Mansfield szerint négy alapformája létezik: verbálisan agitált nem agresszív, fizikálisan nem agresszív, fizikálisan agresszív és verbálisan agresszív. A demenciával élő betegekben a verbális agresszív viselkedés formája a kiabálás/sikoltozás, illetve a káromkodás, szitkozódás. A fizikális agresszivitás irányulhat maga a beteg ellen (autoagresszió) vagy a beteg környezete ellen (heteroagresszió). Demenciával élő betegeknél gyakori a passzív, indirekt fizikális agresszió, ami az étel-ital elutasításában (mely azonban jelentkezhet önkárosító, szuicid késztetések részeként is), az együttműködés megtagadásában jelentkezik. A fizikális autoagresszió gyakran saját testen okozott vakarásos, karmolásos sértések formájában jelentkezik. A fizikális heteroagresszió megnyilvánulása során a demenciával élő betegek haraphatnak, üthetnek-rúghatnak, köpködhetnek vagy tárgyakkal dobálhatják meg környezetüket. Nem agresszív verbális agitáció során a betegek szavakat-mondatokat ismételgetnek, kérdeznek, gyakran nagyon sokszor (perszeveráció), a nem agresszív fizikális formákhoz pedig a pszichomotoros nyugtalanság, a szociális normákat sértő vagy inadekvát viselkedések, a kóborlás és a kóros gyűjtögetés tartozik.
Az agitált viselkedés enyhe formája pl. az állandó ruhaigazgatás, gyakori felállás-leülés, járkálás, lábdobogás, mérsékelten súlyos esetben egy mozgásminta állandó perszeverálása, súlyos esetben pedig mozgásviharok, inkoherens mozgások jelennek meg.” (Beszterczey et. al. 2015)

Agresszivitás
„Az előzőek alapján az agitációhoz tartozó viselkedészavar. Az agresszivitás nem véletlen káros hatást jelent egy másik (vagy saját) személy vagy tárgy irányában.” (Beszterczey et. al. 2015)

Delúzió (téves gondolatok)
„Téves gondolatok, melyhez a beteg ragaszkodik, azok meggyőződésévé válnak, korrigálhatatlanok.

Az öt legtípusosabb delúzió:

1. *Valaki ellopott valamit a betegtől. Általában a betegek nem emlékeznek, hová tették dolgaikat vagy hol szokták azokat tárolni, emiatt gyakran úgy vélik, valaki ellopta azokat. Családon belül komoly feszültségek forrása lehet ez emiatti vádoló viselkedés.*
2. *A beteg otthonáról azt hiszi, nem a saját otthona. Lehet miszidentifikáció részjelensége is.*
3. *A beteg azt hiszi, hogy társa vagy a gondozója csaló/szélhámos (Capgras-delúzió). Szintén miszidentifikáció részjelensége lehet. Agitált, agresszív viselkedés oka lehet, a gondozók számára nagyon megterhelő viselkedészavar.*
4. *Elhagyatottság-érzés. A betegek gyakran úgy érzik, nem foglalkoznak velük a hozzátartozóik vagy úgy vélik, összeesküvés áldozatai, hogy intézetben helyezzék el őket.*
5. *Hűtlenség érzése. A betegek úgy érzik, hogy élettársuk megcsalja őket, szexuális vagy más formában." (Beszterczey et. al. 2015)*

Hallucinációk

„Kóros érzékcsalódások. Leggyakrabban vizuális jellegűek. Diffúz Lewy-testes demenciában a demencia igen enyhe szakaszában megjelennek, akár a betegek 80%-ában. Gyakran a betegek idegeneket vélnek látni otthonukban, melyre reagálhatnak hevesen, akár gyógyszeres kezelést igénylően is.

Fontos, hogy a kóros vizuális érzékelés (vizuális agnosia), csökkent látásélesség, kontrasztérzékenység miatt a demenciával élő betegek hajlamosak lehetnek erre; jól megvilágított, nem zsúfolt környezet csökkentheti kifejlődésük esélyét. Akusztikus hallucinációk is előfordulnak, míg a más érzékelési formákat érintők (szaglási vagy taktilis) ritkák." (Beszterczey et. al. 2015)

Miszidentifikáció (az érzékelés zavarai)

„Az érzékelés (percepció) zavarai. A hallucinációkkal ellentétben (melyek külső stimulusok hiányában alakulnak ki) a miszidentifikáció során a külső stimulusok hibás érzékelése történik, melyhez kóros gondolatok, magyarázatok, akár delúziók társulhatnak.

Sokféleképpen csoportosíthatók, de leginkább négy fő típus ismert:

1. *Személyek jelenléte a beteg lakásában (fantom lakótárs).*
2. *A beteg saját személyének fel nem ismerése (pl. saját tükörképét nem ismeri fel a beteg, illetve azzal beszélget).*
3. *Más személyek felismerésének zavara.*
4. *TV-ben történő események valósnak vélése.*

Különösen zavaró tünet ez a házas/élettársak számára, amikor a beteg nem ismeri fel őket. Speciális formái:

- *Capgras-szindróma: a beteg úgy véli, hogy a gondozót/hozzátartozót egy ugyanolyan csaló helyettesíti (lásd delúziók).*
- *Fregoli-szindróma: a betegek meg vannak győződve arról, hogy idegenek öltöznek úgy fel, hogy megtévesszék őket és ismerőseikre hasonlítsanak.*
- *Intermetamorfózis: egy személy fizikai megjelenését valaki másnak vélik a betegek." (Beszterczey et. al. 2015)*

Depresszió

A differencáldiagnózis jelentősége:

- Fontos a demencia delíriumtól való elkülönítése.
- Előfordulhat, hogy demenciaszerű tüneti kép jelentkezik, kimutatható organikus agykárosodás azonban nincs, a képet funkciós pszichózis (depresszió) magyarázza. E tünetcsoportot pszeudodemenciának nevezik. Pszeudodemencia esetén a beteg sokat panaszkodik kognitív deficittüneteiről, vizsgálati helyzetben viszont nem tesz erőfeszítést a helyes feladatmegoldásra, gyakoriak a nem tudom válaszok, a teljesítmény hullámzó, a figyelem és koncentráció jól megtartott. A demencia szindrómában szenvedők nem panaszkodnak kognitív működészavarukra, vizsgálati helyzetben viszont erőfeszítést tesznek a helyes

feladatmegoldásra, a performáció /előre kialakuló/ a hasonló nehézségű próbákban szintén szegényes.

- Demencia az adott betegségek egy bizonyos súlyossági szakaszában jelentkezik. A korábbi tüneteket „preszimptomatikus demenciaként” jelölik, valójában enyhe kognitív zavar áll fenn.

„Demenciában a depresszív hangulat gyakoribb, mint a major depressziót kielégítő tünetcsoport. Enyhe demenciában könnyebb felismerni a tüneteket, mint a középsúlyos vagy súlyos demenciában. Nagyobb eséllyel jelenik meg, ha a beteg korábban már szenvedett depresszióban vagy családjában előfordult depresszió. Típusos formákban a nyomott hangulat, az örömtelenség, az önvádló gondolatok vagy a halál utáni vágy hívja fel erre a figyelmet.” (Beszterczey et. al. 2015)

Apátia

„A leggyakoribb BPSD tünet. A betegek érdektelenséget mutatnak mindennapi tevékenységükben, személyi higiéniájukban és csökkennek szociális interakcióik. Jellegzetes az arckifejezés elszegényedése, a beszéd dallamának és az érzelmi reakcióknak a csökkenése, a késztetés csökkenése.

Gyakran összetéveszthető depresszióval, mivel mindkettő csökkent érdeklődéssel, pszichomotoros meglassulással, fáradékonysággal jár. Apátiában azonban a motiváció hiánya nem jár a hangulat zavarával, illetve vegetatív tünetekkel (melyek jellegzetesen depresszióban).” (Beszterczey et. al. 2015)

Anxietás /szorongás/

„Gyakran más BPSD tünetekkel együtt jár, azok következményeként fejlődik ki. Demenciával élő betegekben a szorongás gyakori megjelenése az ún. Godot-szindróma: a beteg pl. egy közeli eseménnyel kapcsolatban ismételten, szinte állandóan kérdezget.” (Beszterczey et. al. 2015)

Kóborlás, bolyongás.

„Több magatartási zavart is takar a fogalom. Előfordul, hogy a beteg ismétlődően ellenőrzi, hogy a gondozó merre van a lakásban. Ez olyan mértékű lehet, hogy a beteg állandóan követi a gondozót, vagy leselkedik, lopódzik utána. A beteg a lakásban vagy a kertben eredménytelenül, ismételve végezhet tevékenységeket (mosás, mosogatás, gyomlálás stb.) vagy céltalanul sétálgat, illetve végül elhagyja otthonát, lakását.” (Beszterczey et. al. 2015)

Naplemente tünet („sundowning”)

„Nem tünet, inkább jelenség. A betegek a nap végére, éjszakára zavarttá válnak. Ilyenkor gyakoribb a szorongás, az agitáció és a kóborlás is. Oka ismeretlen, de valószínűleg a cirkadián ritmus zavarával áll kapcsolatban. Kialakulását fokozza a fáradékonyság, a csökkent megvilágítás, az árnyékok, a fény-sötét kontraszt csökkenése.

Csökkenti megjelenését a stabil napirend kialakítása és annak betartása, a nappali fizikai aktivitás és napfényen tartózkodás fokozása, a nappali alvás kerülése, a koffeinfogyasztás korlátozása a reggeli órákra, az esti háttérzaj csökkentése, az esti TV-zés kerülése, relaxációs terápiák használata, családi relikviák, fotók elhelyezése az ágy körül. Végül fontos lehet organikus provokáló tényező (pl. húgyúti infekciók, alvási apnoe stb.) kizárása.” (Beszterczey et. al. 2015)

A BPSD tünetek hatása a mindennapokban

„A gondozás folyamatában a legfontosabb annak elfogadása, hogy a demenciában szenvedő betegek betegségük miatt nehézségekbe ütköznek vágyaik, szükségleteik, érzéseik kommunikációjában, mely elsősorban a verbális/nyelvi és kognitív képességeket érinti. Az érzések kifejezésében és érzékelésében azonban ez a deficit kevésbé jelentkezik.

A gondozók gyakran a betegek károsodott kognitív képességeire alapozzák a kommunikációt („már az előbb is elmondtam neked, hogy…”), miközben viselkedésükkel feszültséget, ingerültséget kommunikálnak. Ehelyett a gondozók ép kognitív képességeit lenne szükséges használni a betegek károsodott kognitív képességeihez való alkalmazkodásban, megnyugtató, szupportív emóciók közvetítésével.

A demenciával élő beteg viselkedését a gondozók logikai módszerekkel szeretnék értelmezni, így „fordítják le" saját nyelvükre, miközben ez értelmezési zavarhoz vezet. A demenciával élő beteg gyakran reagál az általa tapasztalt érzésekre sztereotip viselkedéssel, nyugtalansággal, zavartsággal, ahelyett, hogy a kiváltó okot megnevezné, azonosítaná. Ennek a viselkedésnek a fel nem ismerése, nem elfogadása, rosszabb esetben az arra adott téves, türelmetlen érzelmi reakció csak rontja, fokozza a viselkedészavart.
Ez a mechanizmus nem csak a laikus vagy professzionális gondozók esetében jelentkezik, hanem az orvosi ellátás során is, amikor a tünetek, panaszok kezelésében túlzott gyógyszeres kezelési módszerek alkalmazáshoz vezet, mely a neuroleptikumok, szedatívumok használatában jelentkezik leginkább.

Fontos szempontok:

- *A BPSD tünetek gyakoriak, szinte minden demenciával élő betegnél észlelhetők.*
- *A BPSD tünetek gyakran megelőzhetők vagy sikeresen kezelhetők.*
- *Jelentős kellemetlenséget okoznak a betegeknek, családjuknak és a gondozóknak, ha nem megfelelően kezelik azokat.*
- *A BPSD tünetek kezeléséhez szükséges azok komplex fizikális, pszichológiai, szociális, interperszonális és környezeti faktorainak megértése.*
- *A BPSD tünetek gondozói ellátása betegcentrikus gondozási módszereken kell, hogy alapuljon.*
- *Az ellátás, kezelés során az egyénileg tervezett pszichoszociális eljárások, beavatkozások a leghatékonyabbak, melyek a BPSD tünetek bármely stádiumában és formájában alkalmazhatók." (Interprofesszionális demenciával élő ellátás alternatívái 2015)*

1.6 A BPSD tünetek kezelése

1.6.1 A magatartási és pszichológiai tünetek hatása, következményei:

Az idegrendszeri szerkezetek nyilvánvaló károsodása (elsősorban a homloklebeny alapi és középvonali szerkezeteinek funkcióromlása) mellett a BPSD tüneteket számos más testi, szociális vagy környezeti faktor kiválthatja.

Az érzékszervi funkciók romlása
„Az érzékszervi funkciók romlása egyértelműen fokozza a BPSD tünetek kifejlődésének kockázatát. A látásélesség romlása igazoltan hozzájárul a vizuális hallucinációk és a verbális agitáció kialakulásához. Hasonló a hallásromlás szerepe is. A megfelelő (tiszta!) szemüveg, a hallókészülék vagy a hallászcsökkenést okozó cerumen (fülzsír) eltávolítása csökkenti ezt a kockázatot. A csökkent vizuális vagy hallási ingerfeldolgozás delúziókhoz, hallucinációkhoz, ezeken keresztül paranoid gondolatokhoz vezethet." (Beszterczey et. al. 2015)

Testi panaszok következményei
„Testi panaszok következményeként is kialakulhat pl. agitáció, nyugtalanság. Ilyen az incontinentia vagy a székrekedés miatti hasi diszkomfortérzés, az időskorban nőbetegekben gyakoribb húgyúti fertőzések vagy egyszerűen a bármilyen más okból kialakuló (gyakran ízületi betegségek miatti) fájdalom vagy mobilitászavar." (Beszterczey et. al. 2015)

1.6.2 Csökkent verbális kommunikációs képesség:

„A csökkent verbális kommunikációs képesség (az agykéreg nyelvi funkciókat irányító területeinek károsodása minden demenciaformában kialakul, gyakran kezdeti, vagy vezető tünetként, mint pl. frontotemporalis demenciákban) szintén agitációhoz vezethet, amit nem verbális ingerekkel lehet csökkenteni: a beteggel szembe fordulva, a zavaró környezeti ingerektől izolálva, nyugodt, kedves hangon lehet megpróbálni megnyugtatni őket, segítve ezt nem hirtelen mozdulattal érintve a beteg kezét, vállát. Vizsgálatok igazolják, hogy a hang tónusa, a szemkontaktus, az érintés fontosabb a demenciával élő beteggel való kommunikációban, mint maga a beszéd tartalma.

Általános tanácsok demenciával élő betegekkel való kommunikációhoz:

- *Mindig mutatkozzon be a betegnek (természetesen nem formálisan), mielőtt bármit tenne.*
- *Mindig mondja el, mit fog tenni, mielőtt a beteg személyes terébe lépne.*
- *Nyugodt, magabiztos hangon, érthetően beszéljen.*
- *Pozitív tartalmat használjon, kerülje a tiltó szerkezeteket.*
- *Adjon lehetőséget a betegnek a válaszra.*
- *Tartson fenn egy napi rutint.*
- *Adjon egyszerű választási lehetőségeket a beteg számára.*
- *Biztassa, dicsérje a beteget.*
- *Ne vegyen fel félreérthető, fenyegető testhelyzetet, tartson szemkontaktust, lehetőség szerint maradjon a beteg látóterében, szemmagasságban.*
- *Érintéssel, simítással segítse a kommunikációt, ügyelve arra, hogy sem túl bizalmas, sem fenyegető ne legyen.*

Mivel a demenciával élő betegek nehezen alkalmazkodnak környezetükhöz, a környezetet kell a betegekhez adaptálni. A túl sok inger a figyelemzavar miatt feldolgozhatatlan lehet a beteg számára. A beteg saját magát vagy gondozóját a tükrökben, fényes felületen tükröződve identifikációs zavara miatt tévesen idegennek azonosíthatja. A TV-ben látott, rádióban hallott események/történések szintén miszidentifikációs mechanizmussal valósnak tűnhetnek, arra a demenciával élő beteg reagálhat.
Nagyon fontos a gondozó személyzet és a demenciával élő beteg közötti kapcsolat. Igazolt, hogy a gondozók sokszor a beteggel kapcsolatos feladatra magára koncentrálnak és nem annak végrehajtási módjára vagy közben a beteggel való kapcsolat fenntartására. Van olyan elmélet, mely a beteggel való kapcsolattartást minden más funkciónál előrébb helyezi (személyközpontú gondozás), fontosabbnak tartja a beteg és viselkedésének megértését, mint annak kezelését. Megkönnyíti az ápolási feladatok végrehajtását, ha azokat a gondozó előre jelzi, ismétli a betegnek (pl. jelzi a tisztálkodás, fürdés idejének közeledtét).

A BPSD tünetek gyógyszeres kezelése nem szociális/gondozói feladat. Általánosságban elmondható, hogy az elmúlt években jelentősen változott elsősorban a neuroleptikumok megítélése, mivel igazolódott, hogy hatékonyságuk gyakran nem különbözik a placébótól vagy minimális mértékű, ugyanakkor számos mellékhatást (elsősorban elesések, szív-érrendszeri szövődmények, illetve fokozott mortalitás) okoznak, emiatt a nemzetközi irányelvek a lehető legrövidebb időre és legkisebb adagban való korlátozott használatukat javasolják. Hasonló problémák jelentkeznek a nyugtató- és altatószerek használata miatt is.

A BPSD tünetek nem gyógyszeres kezelési lehetőségei igen szélesek, használatuk első módszerként javasolt. Különböző szenzoros modalitások, pszichoszociális intervenciók használata lehetséges. Aromaterápia, masszázs, zene, tánc, interaktív foglalkozások, terápiás kisállatok stb. eredményesek lehetnek. Megfelelő infrastruktúra mellett a kóborlás (wandering) kezelhető kör alakú folyosókon, „bolyongókon".

A BPSD tünetek közül a depresszió, az apátia, az anxietás és a kóborlás jól kezelhető nem gyógyszeres kezelési formákkal. Az alvászavarok esetében fontos a napirend alkalmazása (szokásos időben elalvás, illetve ébredés), az étkezések idejének illesztése, az esti folyadékfogyasztás korlátozása, alkohol, koffein, nikotin kerülése, a gyógyszerelés áttekintése (diuretikumok, néhány antidepresszáns. stb. esti bevételének kerülése), a lefekvési „rituálék" alkalmazása.
A fizikai aktivitás korlátozása, a rögzítés használata ellentmondásos, csak megfelelő intézményekben, jogi szempontok betartásával végezhető." (Beszterczey et. al. 2015)

1.6.3 A viselkedési zavarok kezelése

„A demenciával élők problémás viselkedése sok szenvedést jelent a beteg számára és súlyos következményekkel járhat. Nagyon fontos, hogy az adott időpontban az adott betegnél tapasztalt konkrét jelenséget próbáljuk feltérképezni. Célszerű, ha azt feltételezzük, hogy valamilyen kielégítetlen szükséglet áll a háttérben. Ha kell, változtassunk a környezeten (szereljünk kapaszkodót a fürdőbe, vigyük el a tükröt, mozdítsuk el a bútorokat, teremtsünk biztonságos útvonalakat). Ha szükséges, kezelni kell az egészségügyi problémákat, mint pl. kiszáradás, húgyúti fertőzések.
Nyugtalanság és agresszió
A nyugtalan, agitált viselkedés leggyakoribb okai a fizikai diszkomfortérzés vagy fájdalom, a környezet megváltozása vagy zajossága, a gondozó személyében történt változás, illetve a kommunikáció zavara. Ha kiderült, hogy mi az adott jelenség közvetlen kiváltó oka, a helyzet rendezésében a személyközpontú megközelítés elveinek kell érvényesülni. Reakciónk mindig higgadt legyen, ne konfrontálódjunk a beteggel!

Az eredményes viselkedés alapelvei:

- *beszéljünk lassan, megnyugtatóan,*
- *változtassunk a szavakon, a környezeten,beszéljünk másról (elterelés),*
- *lépjünk vissza,*
- *zárt kérdéseket tegyünk fel,*
- *ne érveljünk és ne vitatkozzunk.*

Esti/éjszakai zavartság, tájékozatlanság és nyugtalanság is gyakori jelenség, amelyet a szervezet belső órájának felborulása, fáradtság és a megfelelő normális ingerek hiánya egyaránt kiválthat.

Fentiek ugyancsak típusos jelenségek demenciával élő betegeknél. Bárkinél, aki feledékeny és még képes járni - 10 betegből 6 esetében előfordul – és életveszélyes helyzeteket eredményezhet ez a tünetegyüttes. A beteg azt gondolja, kötelezettségei vannak, mennie kell az iskolába elhozni a gyerekeit, vagy várja az édesanyja, illetve haza akar menni. Diszkomfortérzés, szokatlan, ingerszegény vagy túlságosan zajos környezet ugyancsak elkóborlást válthat ki a betegeknél. A lehetséges kiváltó okok egyedi feltérképezése, tájékozódást könnyítő jelek használata, megfelelő elfoglaltság biztosítása a megelőzés hasznos eszközei. A kliensek biztonsága érdekében érdemes olyan feltételeket kialakítani, ahol biztonságosan mozoghatnak (ajtók álcázása, önmagukhoz visszatérő sétautak).
A demenciával szenvedők 90%-nál tapasztalunk pszichiátriai tüneteket – ez sok szenvedés forrása a betegek és a gondozók számára is. A tünetek nem gyógyszeres beavatkozással való kezelését minden esetben meg kell kísérelni! (Ma már általánosan elfogadott, hogy az antipszichotikumok, még a legújabbak használata is jelentősen növeli a demenciával kapcsolatos morbiditást és mortalitást.)

A nem gyógyszeres beavatkozások közé tartozik izgatott magatartás esetén a különböző elterelési technikák használata, a figyelem elterelése, megnyugtató zene használata. Igyekezzünk a környezetváltozást elkerülni, ha lehetséges. Egyes tanulmányok azt igazolják, a testmozgás nemcsak a kognitív hanyatlást lassítja, hanem csökkenti az alvászavarok és agitált epizódok előfordulását is idősotthonban élő betegeknél. Speciális gondozóintézetben élő betegek vizsgálatakor az antipszichotikumok használatát felére sikerült csökkenteni ezen módszerekkel. Fontos kérdés a pszichés jelenségekkel kapcsolatosan is a gondozó családtagok oktatása és bevonásuk a gondozó team tagjai közé.

Kulcsfontosságú, hogy tiszteletben tartsuk a betegek és a gondozók szempontjai, érzelmeit. (Reagáljunk figyelmesen és megnyugtatóan, ne mosolyogjunk a betegen és ne legyünk mérgesek rá!) Próbáljuk megérteni az aktuális viselkedés hátterét. Ha a beteg nyugtalan, mert úgy gondolja, el kell hoznia a gyermekét az iskolából, ne sokkoljuk a ténnyel, hogy már felnőttek a gyerekei – fogadjuk el az ő valóságát, a jól képzett gondozó képes úgy beszélni a beteggel, hogy maga jusson el a felismerésig.” (Dr. Egervári Á. 2015)

2 A demenciával élő személy személyközpontú megközelítése

Összefoglalás: A személyközpontú gondolkodás nem csupán technika, módszer, hanem értékrend, etikai állásfoglalás és szemlélet. A demenciával élő személyek személyközpontú ellátásában első a személy. A személyközpontú gondozás alkalmazására egyre nagyobb szükség van az időskori demenciák elterjedése miatt az otthoni ellátástól a napközi ellátáson át egészen a bentlakásos intézményi ellátásig, az informális segítségnyújtástól a formális ellátásig.

Cél: Annak elmélyítése, ahogy a segítő a gondozás során személyes kapcsolatba kerül a demenciával élő személlyel, és nem mindegy, milyen belső hozzáállással, emberségről vallott felfogással. A személyközpontú megközelítés elméleti és gyakorlati tudást nyújt a továbbképzésen résztvevő szakdolgozóknak, hogy segítő munkájukat tartósan jól és kiégés megelőzésével tudják majd végezni.

Kulcsszavak: személy, a személy fejlődése, kapcsolat, átfogó állapotfelmérés, személyközpontúság

Tanulást segítő kérdések:

1. Hogyan határozná meg a személy fogalmát? Mit jelent személynek lenni?
2. Van-e határa a személy fejlődésének? Mi az?
3. Mit tartalmaz az átfogó állapotfelmérés?
4. Mi a BPS modell lényege? Miért lehet jó eszköze az átfogó állapotfelmérésnek?
5. Mi a célja a személyközpontú ellátásnak?
6. Melyek a jól-lét legfontosabb elemei?
7. Mitől függ a személyközpontú ellátás színvonala?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom

- Andrejkovics Mónika, Gasparik Éva, Bokor Petra és Frecska Ede. (2013). Az orvoslás és a pszichoterápia új paradigmája: a Bio-pszicho-szociális-spirituális (BPSS) modell. Pszichoterápia 22. Évf. 2. szám, 93-99
- Goleman, Daniel. (2006). Social Intelligence. The New Science of Human Relationships. London: Hutchinson. Magyarul: Goleman, Daniel. (2012). Társas intelligencia – Az emberi kapcsolatok új tudománya. Budapest: Nyitott Könyvműhely kiadó
- Horváth-Szabó Katalin, Kézdy Anikó, Somogyiné Petrik Krisztina. (2007). Család és Fejlődés, jegyzet Sapientia Hittudományi Főiskola. Budapest. https://www.sapientia.hu/hu/system/files/%252Fvar/www/clients/client11/web11/private/files/Dr._Horvath-Szabo_Katalin_-_Kezdy_Aniko_-_Somogyine_Petik_Krisztina_Csalad_es_fejlodes.pdf (letöltés: 2019.01.25.)
- Kovacsics Zsuzsanna. (2015). Személyközpontú gondoskodás modelljei. https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/kovacsics_zsuzsa.pdf (letöltés: 2019.01.28.)
- Nyíri Tamás (1981). Antropológiai vázlatok. Budapest: Szent István Társulat
- Nyíri Tamás. (1972). Az ember a világban. Budapest: Szent István Társulat
- Túry Ferenc. (2003). A magatartásorvoslás helye a magatartástudományok keretében. http://epa.oszk.hu/00700/00775/00060/2003_11_04.html (letöltés: 2019.01.15)

2.1 Személy fogalma és fejlődése

2.1.1 A személy fogalma

A személyközpontúság megértéséhez fontos önmagunkból kiindulni. Mielőtt reflektálunk önmagunkra, életünkre, kapcsolatainkra, érdemes elgondolkodni néhány filozófus magvas megállapításain.
Nyíri Tamás pl. ezt írja: *„Az ember boldogulásához nem elég az anyagi jólét, emberi kapcsolatok is kellenek hozzá. Az emberi kapcsolatok azonban feltételezik az embertárs személyének az elismerését." (Nyíri, 1981., 138.)* A személy az ember maga, aki nyitott a világra, a másikra.

Kant szerint a személy méltóságát tisztelet illeti meg. Akkor tisztelem a személyt, ha elfogadom, hogy ugyanaz a cél munkál benne, mint bennem. A személy méltóságának tudatosításából ered az a tisztelet, amely nemcsak abból ítél, amit lát. (Nyíri, 1981., 140.)

2.1.2 A személy fejlődése

Mennél idősebbek vagyunk, annál inkább megtapasztaljuk, hogy életünk folyamán sok minden megváltozott: a külsőnk, az öltözködésünk, a családi körülményeink, stb. Az önmagunkról alkotott kép is sokat alakult. Mást gondoltunk magunkról tizenéves korunkban, mint 20, 30 vagy 40 évesen. Más és más dolgot tartottunk fontosnak az egyes életszakaszainkban.

Pszichológusok, kutatók próbálták leírni ezeket az emberi jelenségeket: lásd Erikson pszichoszociális fejlődéselméletét vagy Levinson életciklus elméletét. Mindketten megállapították, hogy:

- Az ember személyisége élete végéig fejlődik. Egyre jobban megérti, ki ő és miért is létezik.
- Fejlődésünk során kritikus időszakokat élünk meg. Ha jól vesszük a kanyart, növekszünk.
- Az időskor nem visszafejlődés, nem második gyerekkor, hanem – bár a test és az elme gyengül, - a személy maga egyre jobban kiteljesedik.

2.1.3 Erikson pszichoszociális fejlődéselmélete:

Erik H. Erickson identitás modellje arra az álláspontra alapoz, miszerint az embernek a különböző életszakaszaiban más és más életfeladatot kell megoldania, a különböző fejlődési korszakokban az embert más-más alaptörekvés jellemzi, s más-más veszélyek elkerülése a fontos. Erikson megközelítése szerint mindezen folyamatok bármikor megtörténhetnek az élet során ilyen vagy olyan formában, de azért emelte ki ezeket a „fázisokat”, mert ezekben az időkben a legjellemzőbbek a szakaszoknál leírt konfliktusok – krízisek, illetve az azokkal való megküzdés által elérhető.

Szakaszok	Jellemző életkor	Nyerhető énerő	Egzisztenciális kérdés
Bizalom vs. Bizalmatlanság	0 - 2	Remény	Bízhatok a világban?
Autonómia vs. Szégyen, kétely	2 - 4	Akarat	Rendben van, ha én vagyok?
Kezdeményezés vs. Bűntudat	4 - 5	Szándék, célra törés	Rendben van, ha én cselekszem?
Teljesítmény, hatékonyság vs. Kisebbrendűség	5 - 12	Kompetencia, rátermettség	Értékes tagja vagyok a világnak?
Identitás vs. Szerepkonfúzió, identitásdiffúzió	13 - 18/20	Hűség, önazonosság és önelhatárolás	Ki vagyok én, és mi lehet belőlem?
Intimitás vs. Izoláció, elszigetelődés	18/20 - 28/35	Szeretet	Tudok szeretni? Kihez tartozom? Hogyan vagyok együtt másokkal?
Generativitás vs. Stagnálás	28/35 - 50/65	Gondoskodás	Értékessé tudom tenni az életem? Hogyan tudok hatékonyan lenni, gondoskodni?
Érettség vs. Életuntság, kétségbeesés	50/65 éves kortól	Bölcsesség	Mi az életem értelme? Megfelelően éltem az életem?

Szakaszok	Jellemző életkor	Nyerhető énerő	Egzisztenciális kérdés
Gerotranszcendencia (Lars Tornstam kiegészítése)	80 éves kortól		

2.1.4 Gerotranszcendencia:

Erikson fejlődéselméletét a 60 év feletti korral lezárta, azonban ma már az időskort is több szakaszra osztjuk és megkülönböztetünk idős-idős kort az időskoron belül. Ebben az utolsó életszakaszban más a feladat, ezért egészült ki Erikson modellje a gerotranszcendenciával (Lars Tornstam)
A gerotranszcendencia azt fejezi ki, hogy idősen („gero") már jobban túl tudunk lépni („transzcendencia") a saját kis világunkon, már inkább az univerzum részeként érzékeljük magunkat.
A gerotranszcendencia az alábbi megállapításokat teszi:

- Az időskor a valóság új, az idős személy önmagán túl mutató értelmezése.
- Az élettel való elégedettséget már kevésbé befolyásolja az aktivitások milyensége.
- A gerotranszcendencia folyamatát bizonyos élet-krízisek felgyorsítják. Pl. betegség az egyén valóságról alkotott képét átformálhatja. Másként értelmezi a betegség hatására a valóságot. Hagyományosan ezt védekezési mechanizmusnak tekintik. A gerotranszcendencia azonban valóságos változásnak tartja.
- Pszichiátriai gyógyszerek gyengítik a gerotranszcendencia folyamatát.
- Időskori depresszió nem befolyásolja a gerotranszcendencia mértékét.

2.1.5 Levinson életciklus elmélete:

Levinson az élet folyamatát úgy írta le, mint életszakaszok egymásutánisága. Ezt nevezte életciklusnak, amely folyamatos „utazás" a születéstől a halálig. Az életciklusról az alábbiakat mondta:

- Egyetemes jellegzetességei vannak.
- Végtelen számú egyedi variációkban valósulnak meg,
- Szakaszokra vagy összekapcsolódó fázisokra osztható,
- Minőségileg különböznek egymástól – mint az „évszakok" vagy napszakok,
- Sajátos karakter, megoldandó fejlődési és életfeladat jellemzi,
- Mindegyik életszakasz kialakulása szükségszerű.
- Az életszakaszok struktúraépítő szakaszok és struktúraváltó vagy átmeneti szakaszokból állnak.

2.2 Hogyan teremthetünk kapcsolatot a demenciával élő személlyel?

Mielőtt átgondoljuk, hogyan tudunk kapcsolatot teremteni demenciával élő személyekkel, érdemes azokat az ismereteket összegyűjteni, amelyeket a mindennapi kapcsolatainkról tudunk.
Daniel Goleman érdekesen ír erről a könyvében. Az ember boldogulásához kapcsolatok is kellenek, kapcsolatokra teremtettünk (Goleman, 4), kapcsolataink milyensége még az immunrendszerünket is befolyásolja (Goleman,5). Mégis egyre többen élnek egyededül, vagy családban, de elszigetelten, mindenki él a maga kis világában (Goleman, 7), személyes kapcsolatok hanyatlását éljük. Holott nemcsak a hangulatunkra, hanem egész fizikai valónkra hatással vannak kapcsolataink. Mi hatunk a másikra és a másik is hat ránk. Érzelmileg minél közelebb állunk a másikhoz, annál nagyobb a hatás (pozitív – negatív egyaránt).

Kapcsolatteremtés és kapcsolat fenntartás feltételei:

- szó,
- gesztus,
- megértés,
- visszajelzés,

- érdeklődés,
- idő,
- pozitív érzelem,
- akarat, stb.

Hogyan kommunikáljunk a demenciával élőkkel? Mivel a demenciában sérül a beszéd értés és beszéd alkotás képessége (lásd demencia tünetek), ezért a segítőnek kell tudatosan azon dolgozni, hogy legyen kommunikáció a demenciával élővel, és az pozitív érzelmeket hordozzon. Néhány jó tanács:

- Kerüljük a konfrontációt – pl. ha olyat szeretne tenni, amit nem lehet (kimenni az utcára),
- Legyünk praktikusak – pl. ha kiborítja a tányérját,
- Igyekezzünk tisztázni az érzéseket – pl. olyasmit mond, ami nem igaz,
- Legyünk ítéletmentesek – pl. retiküljébe rejti a székletét,
- A demenciával élő személy szempontját nézzük – pl. irracionális félelmei vannak,
- Legyünk következetesek - pl. valamit megígérünk,
- Sokat dicsérjük,
- Információt kis adagokban adjunk,
- Ne adjunk utasításokat,
- Beszédünk legyen egyértelmű,
- Lassan, finoman beszéljünk, egyszerűen fogalmazzunk.

2.3 A demenciával élő személy megismerése

Érdemes azon elgondolkodni, hogy vajon mikor mondjuk azt valakire, hogy ismerjük. Ha tudjuk a nevét, lakhelyét, családját, …? Vajon mit kell tudnunk a demenciával élő személyről, ahhoz, hogy személyre szabott gondoskodást nyújtsunk? Miért jó minél jobban ismerni azokat, akiket segítünk?
A demenciával élő személy megismeréséhez jó eszköz az átfogó állapotfelmérés készítése. A felmérés lehet statikus (aktuális állapot felmérése interjúkészítéssel) és dinamikus (folyamatos megfigyelésen alapuló). Megfigyelés személyre szabott információt nyújt a kognitív és kommunikációs képességekről és nehézségekről a mindennapi helyzetekben. Interjú magával a demenciával élő személlyel vagy családtaggal segíthet megtalálni e nehéz helyzetben is élete mozgató rugóit.

Az átfogó állapotfelmérés célja megállapítani, hogy

- a testi, fizikai funkciók hanyatlásának mi a háttere,
- kommunikációs nehézségeknek mi az oka,
- napi tevékenykedést mely tényezők korlátozzák,
- milyen életkörülmények rontják vagy javítják a demenciával élő személy életminőségét.

Az átfogó állapot felmérés segít:

- a gondozás személyre szabott megtervezésben,
- annak jobb megértése, hogy mire kell figyelnie a segítőnek, valamint abban, hogyan tud a segítő jó kapcsolatot kialakítani a demenciával élő személlyel,
- zavaró viselkedések okainak keresésében,
- meghatározni azt, hogy milyen értelmes tevékenységbe vonható be.

Átfogó állapot felmérés elemei:

- Kognitív képesség felmérése
    - A kognitív képesség romlása negatívan hat a funkcionális aktivitásokra (ADL –ADL) pl. nem azért nem tud főzni, mert fizikai állapota ezt nem engedi, hanem azért, mert a gondolkodás, figyelem stb. képessége gyenge
    - Tájékozódás térben, időben, felismerő képesség, beszédértés és figyelem romlása
- Fizikai állapot, egészségügyi státusz felmérése
    - A korral járó egészségi problémák, diagnózisok

    - Gyógyszerek, fogazat, nyelési problémák, légzés, vérkeringés, látás, hallás, bőr állapota
- Pszichés, mentális állapot felmérése
    - Hangulat
    - Zavartság
- Ki a demenciával élő személy? – a demenciával élő személy megismerése
    - Személyiségjegyei, vallása
    - Gyökerei, kultúrája, múltja, családja, kapcsolatai stb.
    - Kedvelt tevékenységei
- Megtartott képességei
- Étkezési szokásai

2.4 Biopszichoszociális (BPS) modell

A modell bemutatásának célja, hogy segítségével a demenciáról és a demenciával élőkről holisztikusabb szemléletben tudjunk gondolkodni. A modell megalkotója szerint a betegségek kialakulásában nem csupán biológiai tényezők, hanem pszichológiai és társadalmi összetevők is szerepet játszanak. A betegségét ki hogyan éli meg, hogyan küzd meg vele, összetett folyamat eredménye. Ehhez célszerű megvizsgálni az érintett személy fizikai állapotán túl a pszichológiai és társadalmi összetevőket is.

BPS modell rendszerelmélet is: a rendszer elemei egymással kölcsönhatásban vannak, kölcsönösen befolyásolják egymás működését. A modell eltér a hagyományos orvoslás megközelítésétől. Itt fontos a személy maga a személyiségi jegyeivel, a kapcsolataival, családi kapcsolataival, a környezetével együtt.

BPS modell a segítség annak vizsgálatában:
- mi vezérli a demenciával élőt, hogyan küzd meg a betegségével a mindennapokban,
- életének mely szakaszában van,
- milyen erőforrásai vannak,
- környezete, családi kapcsolatai mennyire segítik vagy gyengítik.

Pszichológusok egy része azt tartja, hogy a BPS modellből még hiányzik valami. Viktor Franlk-tól megtanultuk, hogy ha önmagunkon túl mutató értelmet, értéket talál az ember az életében, akkor a nehézségekkel való megküzdési képessége a sokszorosára nő. Erre a plusz elemre fókuszál a BPSS modell, amely a biopszichoszociális (BPS) modellt spirituális dimenzióval egészíti ki. Spirituális dimenzióval az egyénnek lehetősége nyílik arra, hogy „több értéket, jelentést, értelmet vigyen az életébe. […] A spiritualitás a személyiség gyarapodását segíti elő” (Andrejkovics et al. 93-95.o)

2.5 Rendszerszemlélet a demenciával élő személyek gondozásában

A rendszerszemlélet a demencia ellátásban azt jelenti, hogy sorra vesszük, milyen elemekre van szükség ahhoz, hogy az ellátás rendszere jól működjön, és mindent megteszünk azért, hogy ezek az elemek egyensúlyban legyenek egymással. Kerék hasonlatával élve, az egyes alkotó elemek a küllők. Mindegyikre szükség van, hogy guruljon a kerék.

Mitől függ a demenciával élők életminősége? Kutatók az alábbi öt elemet találták a legmeghatározóbbnak:
1. a környezet,
2. a segítő hozzáállása,
3. a kommunikáció minősége,
4. egészségügyi és fizikai ellátás minősége,
5. a róluk gondoskodók jól-léte és biztonsága.

Ma már sok szakember elfogadja, hogy a demenciával élők ellátásának a legjobb megközelítése a személyközpontú gondozás. Több országban az ellátás standardja ma személyközpontú megközelítésű. A személyközpontúság azonban nem egységes, de vannak közös alapelvek, ezek következők:

- értékeken alapul - a segítő értékeli és tiszteli azt a személyt, akit gondoz;
- individualizált, személyre szabott - a segítő úgy viszonyul a demenciával élő személyhez, mint akinek személyre szabott szükségletei vannak;
- a demenciával élő személy perspektívájából indul ki – a segítő megérti a demenciával élő személy viselkedését/kommunikációját, és úgy értelmezi azt, mint valóság a demenciával élő személy számára;
- támogató – a segítő olyan pozitív fizikai és érzelmi környezetet alakít ki, amelyben a demenciával élő személy viszonylag jól érezheti magát.

Tehát a demenciával élőkről történő gondoskodásban szükség van:

- biztonságos, pozitív hatású környezetre,
- strukturált, stabil napirendre,
- személyre szabott elfoglaltságok biztosítására,
- esetenkénti viselkedészavarok megfigyelésére és intervencióra,
- a róluk gondoskodó személyek biztonságára,
- alap- és folyamatos képzésre, különös tekintettel a megfelelő kommunikáció és hozzáállás gyakorlatára,
- a kiegyensúlyozott táplálkozás és folyadékbevitel biztosítására,
- a hozzátartozóikkal való jó kapcsolattartásra és együttműködésre.

Egyik elemet sem szabad elhanyagolni, vagy túlhangsúlyozni a másik elem rovására.

2.6 Az ápoló-gondozó-segítő hatása a demenciával élő személyre

A személyközpontú gondoskodás keretében segítői, támogatói vagyunk demenciával élő embertársainknak, s hogy segítségünkkel a betegségükre adott reakcióikat, és ezzel életminőségüket a dementálódás folyamatában pozitív módon befolyásolhatjuk.
Kitwood szerint a demenciával élő ember személy mivoltát mások segíthetik fenntartani a kapcsolatokban, melybe beletartozik az ismeret, a tisztelet és a bizalom.
A személyközpontú demencia ellátás elsődleges kimenete ennek a személy mivoltnak a fenntartása - annak ellenére, hogy a személy mentális képességei erősen hanyatlanak.
Kitwood szerint a problémás viselkedés, apátia vagy szorongás gyakoribb olyan ellátásban, amelyben az ellátottak személy mivoltukban nem kapnak kellő támogatást.

Az ellátás új kultúrája (Kitwood)
A demencia ellátás kreatív, dinamikus munka, nem segédmunka, melyet senki sem csinál szívesen.
Maga a demenciával élő személy és akik törődnek vele, rendelkeznek egy olyan szaktudással, amely legalább olyan fontos, mint az agykutató tudománya.
Az ellátás feladata a személy mivolt fenntartása, az egyediség és az individuum elismerése diagnózistól függetlenül.
Tudnunk kell, hogy gyakran a problémás viselkedés kísérlet a kommunikációra.
Ebben az új kultúrában a demencia ellátás érzelmi munka, éppen ezért az itt dolgozóknak is szükségük van a személy mivoltuk fenntartására, őket is tisztelni kell, ha jó munkát akarunk tőlük.

Amikor a segítő kapcsolatba lép a demenciával élő személlyel, hozzáállása támogatja vagy gyengíti, vagy pozitívan vagy negatívan hat rá. (Nincs semleges hatás!)

A jól-lét legfontosabb elemei:

- identitástudat (ki vagyok? mi az, ami fontos nekem? - értékes vagyok),
- kontroll (nem engem sodornak az események, hanem én is tudom azokat befolyásolni),
- remény (hogyan gondolkodom a biztonságról és az élet értelméről? - van reményem, mert bízom abban, hogy a jövő az jó lesz),
- bizalom (milyen a kapcsolatom másokkal?).

A következő táblázatokba az egyes elemekhez társuló pozitív és negatív érzéseket, gondolatokat gyűjtöttük össze a teljesség igénye nélkül. A kipontozott sorokba írjon be további érzéseket, gondolatokat, amelyek a jól-lét egy-egy elemét írják le.

Identitástudat

Pozitív gondolatok, érzések	Negatív gondolatok, érzések
- Jól vagyok úgy, ahogy vagyok - Jól érzem magam - Van, amit még tudok nyújtani - Próbálom a legjobbat kihozni magamból - Van jogom az élethez - Vagyok valaki	- Nem sokat érek már - Nem vagyok jól - Semmit sem tudok már adni - Minek az már! - Túl sokat éltem már - Senki sem vagyok, én már nem számítok - Nem vagyok jó semmire sem
Egyéni kiegészítések	

Kontroll

Pozitív gondolatok, érzések	Negatív gondolatok, érzések
- Tudom, mit akarok csinálni - Tudok dolgokat megtenni - Tudok másokat rávenni dolgokra - Van némi kontrollom a saját életem felett (az életemet én irányítom) - Tudok a segítőimmel együtt dolgozni	- Nem tudom, mit tegyek - Nem tudok semmit sem tenni - Nem érdemes semmit sem tenni, hiszen úgysem sikerül - Nem vagyok ura az életemnek - Mások nem tesznek meg dolgokat akkor és amikor én szeretném - Mások uralkodnak felettem
Egyéni kiegészítések	

Remény

Pozitív gondolatok, érzések	Negatív gondolatok, érzések
- Mindennek ellenére vigaszt és biztonságot találok (jó anyám volt, a gyerekeim nem hagynak magamra, az vigasztal, hogy apró dolgokat meg tudok még tenni) - Van az életemnek értelme (jó életem volt, sok szeretetet kaptam, adtam)	- Semminek sincs értelme - Mindenki elhagyott - Kétségbeejtően elveszettnek érzem magam - Szégyen, hogy idegenekre szorulok - Tiszta káosz minden körülöttem - Semmire sem vagyok jó
Egyéni kiegészítések	

Bizalom

Pozitív gondolatok, érzések	Negatív gondolatok, érzések
- Jogom van itt lenni - Ha másokhoz fordulok, kapok választ, kapok segítséget - Ki tudok állni magamért - Érzéseimet, véleményemet bátran kifejezhetem – biztonságban vagyok - Önmagam lehetek - Vannak, akik szeretnek engem és én is szeretem őket	- Itt engem nem fogadnak be - Senki sem vesz észre - Nem kapom meg, amire szükségem van - Nem érdemes másokhoz fordulni - Nem biztonságos másoknak kifejeznem érzéseimet, véleményemet - Az emberek nem szeretnek engem
Egyéni kiegészítések	

2.7 A személyközpontú demencia ellátás kultúrája (Brooker)

Ebben a fejezetben a 2.5. és a 2.6. pontban tárgyalt témákat foglaljuk össze Brooker nyomán. Személy központú ellátás számtalan meghatározása található a nemzetközi szakirodalomba. Amiben szinte mindegyik megegyezik, az az alábbi 6 alapelv:

1. holisztikus megközelítésű ellátás,
2. tisztelet és pozitív értékelés,
3. választás lehetősége biztosított,
4. méltóság,
5. önrendelkezés,
6. értelmes mindennapi élet.

Brooker (2006) kiemeli, hogy a személyközpontú ellátás csak akkor működőképes, ha a segítők méltósága, tisztelete és pozitív értékelése is megvalósul az ellátásban. Tehát nem várhatják el a munkatársaktól a vezetők, hogy tisztelettel beszéljenek a demenciával élőkkel, ha őket sem tisztelik. Ez azt jelenti, hogy fontos, milyen a szervezet kultúrája. Legyen támogató és befogadó, legyen víziója a szervezet vezetőinek, amelyet a dolgozókkal is megismertetnek és a dolgozók azt magukévá teszik. Továbbá van fejlődési, továbbképzési lehetőségük, valamint biztosított az ellátás folyamatos javítása.

A PCC (Person-centered Care = személy központú ellátás) függ:

- szervezeti kultúrától
    - mindnyájan együtt dolgozunk a jobb ellátásért,
    - minden dolgozó számít,
    - a vezetés megvédi a terepen dolgozókat,
    - a vezetés bátorítja a terepen dolgozókat.
- terepen dolgozók hozzáállásától
    - minden ember értékes,
    - minden ember más,
    - demenciával élő szempontjából indul ki.
- környezettől
    - a környezet olyan, ami támogatja a demenciával élők pszichológiai szükségleteit,
    - a környezet olyan, ami kompenzálja a demenciával élő személy hiányosságait,
    - a környezet olyan, amisegít kapcsolatban maradni – hiszen minden ember élete kapcsolatain nyugszik,
    - a környezet befogadó, barátságos, elfogadó, képessé tevő, helyi közösségbe bekapcsoló, családi kapcsolatokat fenntartó.

3 A demenciával élő személy ápolása, gondozása

Összefoglalás
A demenciával élő személy betegségével együtt járó tünetek jelentős ápolási, gondozási következményekkel bírnak. Ezekre a feladatokra fel kell készülnie a gondozónak, a személyközpontú megközelítés figyelembevételével.

Cél: A tanfolyam résztvevői ismerjék meg a demenciával élő személyek speciális ápolási-gondozási igényeit, az az ápolás minőségének meghatározására szolgáló módszereket. Legyenek képesek az ápolási-gondozási útvonal felállítására.

Kulcsszavak: ápolási diagnózis, alvászavar, bolyongás, prehospitális sürgősségi beavatkozás, MMSE, ápolási szövődmény, gondozási környezet, kommunikáció, gondozási szükséglet, abúzus, interprofesszionális.

Tanulást segítő kérdések:
1. Melyek a leggyakrabban előforduló ápolási diagnózisok demenciában?
2. Milyen speciális szükségletei vannak a demenciával élő személyeknek?
3. Milyen prehospitális sürgősségi beavatkozásokat ismer?
4. Milyen, az ápolás minőségét meghatározó vizsgálati módszereket ismer?
5. Milyen lehetőségei vannak az otthoni környezet biztonságossá tételének?
6. Mi biztosítja a biztonságot bentlakásos intézményben a demenciával élő személyek számára?
7. Milyen ellátási lehetőségeket biztosít a szociális terület a demenciával élő személyek számára?
8. Milyen kommunikációs elveket ismer a demenciával élő személlyel való kommunikáció terén?
9. Mi az abúzus? Milyen formáit ismeri?
10. Milyen szocioterápiás lehetőségeket ismer?
11. Mit jelent az interprofesszionális együttműködés?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom

- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokoll A demencia kórismézése, kezelése és gondozása: Készítette: A Pszichiátriai Szakmai Kollégium https://kimittud.atlatszo.hu/request/10092/response/15180/attach/4/E%20M%20demencia%20ir%20nyelv.pdf
- http://www.webbeteg.hu/cikkek/betegapolas/11352/demenciával élő-beteg-ellatasa)
- Csoó L. (2002): Alzheimer-kórban szenvedők gondozási módszerei. In Kovács Ibolya (szerk.): Új terápiás programok. Perifériа Füzetek IX.évf.2-3.szám Budapest, NCSSZI-SZCSM
- Fábián G. (2014): Állapotfelmérő eszközök az idősgondozásban. Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen.
- Demenciával élő a családban: sosincs lazítás / G. Juhász Judit, 2018. 04. 21. https://www.veol.hu/eletstilus/demenciával élő-a-csaladban-sosincs-lazitas-2275013/
- 24 órás szolgálat – Alzheimeres beteg a családban / Kéky Kira, 2016.05.06 http://www.origo.hu/egeszseg/20160506-alzheimer-kor-telekom-betegseg-egeszseg-demencia-csaladtag-beteg-a-csaladban.html
- Otthonukban önellátásra képesen éljenek - Szócska Miklós az Egymást Értő Szakemberek Nemzetközi Konferenciáján (MTI 2013. október 1) http://www.elitmed.hu/ilam/hirvilag/otthonukban_onellatasra_kepesen_eljenek_11461
- A gondozó családok támogatásának lehetőségei és nehézségei a demenciával élő idősek segítésében / előadó: Dr. Szabó Lajos, Megöregedni ma koferencia, 2016 http://demografia.hu/hu/letoltes/eloadasok/Megoregedni-ma-konferencia-2016/Szabo.pdf (letöltés: 2018.12.19.)
- Idősgondozás a családban – a gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon / Rubovszky Csilla (Magyar valóság, esély 2017/4) http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_4/ATT03696.pdf (letöltés: 2018.12.28.)
- Szabó L. (2003) Szociális készségszint felmérés mentálisan hanyatló idősek vizsgálatában, Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona Módszertani Osztály kiadványa Budapest pp. 30-36

3.1 A demenciával élő személy speciális ápolásának ismeretei

3.1.1 A leggyakrabban előforduló ápolási diagnózisok áttekintése

Bolyongás, kóborlás

A bolyongás gyakran előfordul a demenciával élő betegek, különösen Alzheimer-kórban szenvedők körében. A kóros agyi folyamatok következtésben egy kóborlási kényszer alakul ki a betegben. Sérülés következtében a beteg tájékozódó képességét is elveszthetti, ezért olyan utakon is eltévedhet, amelyeket azelőtt jól ismert. A bolyongás a nap bármely szakaszában előfordulhat, mely az egészséges ember számára általában céltalannak tűnik, de a demenciával élő beteg részéről irányulhat egy konkrét cél megvalósítására is. Önmagában a bolyongás nem ártalmas viselkedés, ha az egy biztonságos környezetben történik, sőt, ha elég mozgásteret és időt kap a beteg a kóborlásra, kiegyensúlyozottabbá, nyugodtabbá válhat. Amennyiben tudja az intézmény biztosítani a biztonságos környezetet, ez a legjobb megoldás ezen viselkedés változás kezelésére. Semmiképpen ne alkalmazzuk a beteg túlzott gyógyszeres nyugtatását. Az a tapasztalat, hogy a kóborlási kényszer akkor sem szűnik meg, ha szedatívumokat használunk. Ugyanakkor a gyógyszer hatására a beteg instabillá válik és gyakoribb lesz az elesés következtében való sérülés.

Természetesen az orvosi követés alapján a beteg állapotának megfelelő gyógyszeres kezelést következetesen kell alkalmazzuk. A gyógyszer adagolás idejének kialakításakor viszont célszerű alkalmazkodni a beteg alvási szokásaihoz.

Az időérzék elvesztése

A demenciával élő betegek időérzéke torzul. Ez a változás is a betegség fokától függ.

Gondozási szempontból elsősorban az évszakok, a nappalok és éjszakák összekeverése okozhat zavart. Az évszaktévesztésnek fontos szerepe van az öltözködésben. Nem az évszaknak megfelelő öltözködés akut megbetegedéshez, pl.: megfázás, tüdőgyulladás, hőguta stb. vezethet.

A napszakok összekeverése megzavarhatja az addig megszokott, kialakult biológiai életritmust. Táplálkozási és ennek következtében emésztési problémák alakulhatnak ki. Az éjszaka és nappal felcserélése komoly alvászavarhoz vezethet.

Ezért törekedjünk arra, hogy a formális és informális foglalkozások során minél gyakrabban emlékeztessük a demenciával élő beteget az év- és napszakokra. Erre nagyon sok lehetőségünk van a munkavégzés során. A kialakult napirendek szerint lehet beszélgetni a napszakokról, pl.: következik az ebéd. Hány órakor ebédelünk? Milyen napszak van? Az időjárási körülmények követésével pedig az évszakok jellemzőire hívhatjuk fel a figyelmet, pl.: az ablakból kinézve látjuk hogy esik a hó, kérdezzük meg hogy milyen évszak van most.

A dátumoknak a gondozási folyamatokban kisebb jelentőségük van, viszont a demenciával élő beteg állapotmegtartásában szerepet játszik. Ezért a beteg számára is fontos jelentős eseményeket is kössük dátumokhoz. A múltbéli történéseket közösen ismételjük, a jelen eseményeit tanuljuk, de beszélhetünk a közeljövő eseményeiről is dátumhoz kötve. Vigyázzunk azonban, hogy sok számmal ne terheljük a beteget, mert nem tudja megjegyezni, bizonytalanná válik.

Alvászavar

Az álmatlanság egy közvetett tünet, amelynek előidézője lehet az előzőekben vázolt időérzék elvesztése, vagyis az éjszaka és a nappal felcserélése, ugyanakkor kapcsolatba hozható a bolyongással is. A Naplemente tünet kapcsán már említést tettünk arról, hogy a beteg a nap végére zavarttá válhat. Ha éjszaka felébred elindul, keresgél, pakol. Ilyenkor tájékozatlan, tevékenysége céltudatlan. Megoldására nem ajánlott az altatók mennyiségének növelése.

A tudatos napi aktivitás alakításával is érhetünk el eredményt. Amennyiben nappal nem foglaljuk le a beteget valamilyen tevékenységgel:

- sok ideje marad szundikálni,
- nem érzékeli a napszakok közötti különbözőséget,
- nem éli ki mozgásigényét, úgy azt éjszaka próbálja bepótolni.

3.1.2 A demenciával élő személyek speciális ápolási feladatai

„Étkezési, nyelési problémák és alacsony kalória bevitel gyakori jelenség a demencia súlyos, előrehaladott stádiumában. Kiszáradás veszélye is fokozottabban lép fel demencia esetében. Delirium általános, gyakran előforduló, és életveszélyes probléma. Ha a delirium okát nem vizsgáljuk, hanem a demenciával magyarázzuk, elmulasztunk orvosi segítséget kérni pl. húgyúti fertőzés vagy tüdőgyulladás kezelésére, végzetes következményei lehetnek. Mindezen problémák felismerése és ellátása a kórházon kívüli sürgősségi ellátások kategóriájába tartoznak. Az ápolók, gondozók munkájában fontos szerepe van a sürgősségi helyzetek felismerésének és az ekkor szükséges teendők nyugodt, szakszerű ellátásának. A személyközpontú gondozás hangsúlyozása háttérbe szoríthatja a kórházon kívüli sürgősségi beavatkozást.” (Beszterczey A et. al. 2015)

3.1.3 Prehospitális, sürgősségi beavatkozások (félrenyelés, kiszáradás, elesés/trauma, delírium, vérzés)

Prehospitális sürgősségi beavatkozások okai:

- félrenyelés,
- kiszáradás,
- elesés, traumák,
- delírium,
- vérzések.

A félrenyelés

„Félrenyeléskor étel vagy ital kerül a légutakba, melynek során részleges vagy teljes légút elzáródás jön létre, ezért azonnali beavatkozás szükséges. Teljes elzáródásnál 2,5-3 perc alatt áll le a légzés! Nem teljes elzáródásnál - segítség hiányában - 5-10 perc alatt leállhat a légzés-keringés.

Mi az oka?

A demenciával élő személy táplálását gyakran akadályozza a rágóizmok csökkenő ereje, a fogágy betegségek miatt felgyorsult fogvesztés, nem megfelelő műfogsor, csökkent nyáltermelés, a nyelő izmok beidegzési zavara, ami nyelési nehezítettséghez vezet (disfágia). Oka lehet még, a táplálkozási szokások megváltozása (pl. az impulzus vezérelt viselkedés miatt kényszerevés, vagy súlyos demenciával élőnél előfordul, hogy a szájában lévő falattal nem tudja, mit kell tennie).

Mit tapasztalunk?

Légúti idegentestnél, a demenciával élő köhög, fuldoklik, kapkodva próbál levegőt venni. Részleges elzáródásnál, légzési kísérletkor jól hallható éles búgó-sípoló hang jelentkezhet, a gége magasságában (stridor). Az arc színe szederjessé válik, erejét veszítve összerogyik, majd elveszíti az eszméletét.

Mit tegyünk?

- *Próbáljuk megnyugtatni a pánikba esettbeteget, ha tudunk nyúljunk be a szájába, ha van műfogsora távolítsuk el és két ujjal kíséreljük meg az idegen testet kiemelni. Erre akkor van esély, ha nagyobb összefüggő falat (pl. húsdarab) okozza az elzáródást.*
- *Segítséget hívunk, és intézmény körülmények között, a készenlétben lévő váladékszívót is biztosítjuk, melyet folyadék aspirálásánál tudunk alkalmazni. A váladékszívó otthoni beszerzésére is lehetőség van. Javasolt az eszköz használatának elsajátítása a családtagok körében.*

- *Ha az idegen test szájon keresztül nem távolítható el, tenyérrel erőteljes csapást mérünk a hátára, a lapockacsontok közti területre. Ezt a hatást fokozhatjuk, ha a személy a hasán, lelógó fejjel fekszik pl. széken, asztalon vagy ágyon.*
- *Sikertelenség esetén Heimlich- féle műfogást kell alkalmazni, melynek lényege, hogy, hirtelen-erőteljes nyomást gyakorlunk az epigastrium tájra, ez jelentősen fokozza a tüdő-légcső rendszerben lévő levegő nyomását, és ez, vagy az általa keltett köhögés szerencsés esetben kimozdítja, kisodorja a légutakat elzáró idegentestet. Az alkalmazás módja: állni tudó személy mögé állunk, mindkét karunkkal átöleljük a derekát, úgy hogy a két kezünk a gyomortájékon találkozzék, az alul fekvő kezünket ökölbe szorítjuk, a felül lévő kezünkkel (nyitott tenyérrel) a másikat fogjuk át. Majd mindkét karunk erőteljes, gyors, kissé felfelé irányuló húzásával, lökésszerű nyomást gyakorlunk az epigastriumra. Ezt 3-4-szer ismételhetjük, amíg eredmény jelentkezik. A műfogást ülő vagy hanyatt fekvő személynél is alkalmazhatjuk.*
- *A légúti idegentest miatti elsősegélynyújtás eredménye kétséges, ezért egyidejűleg orvost-mentőt kell hívni.*

Megelőzés

A demenciával élő személy egyéni étkezésénél fontos betartani néhány szabályt, hogy az esetleges félrenyelés ne következzen be:

- ne maradjon felügyelet nélkül étkezéskor,
- fogazatának megfelelően előkészített ételt kapjon,
- az ételt, italt megfelelő állagúra kell sűríteni,
- tartsuk be pontosan a étkezési szokásokat, tálaláskor minden legyen előkészítve,
- a környezeti zavaró tényezőket csökkentsük,
- felesleges fűszer, tárgyak ne maradjanak az asztalon,
- egyszerre csak egy ételt tálaljunk fel az asztalra,
- figyelni kell az étel hőfokára és íz intenzitására,
- indíték szegénységnél, vezessük a kezét,
- etetés közben ne kérdezgessük." (Beszterczey A et. al. 2015)

A kiszáradás

„A kiszáradás, a víz és elektrolit háztartás zavara demenciával élő személyeknél gyorsan súlyos állapot kialakulásához vezethet.

Mi az oka?

Demenciában szenvedőknél a kiszáradás leggyakoribb oka, hogy nem emlékeznek mikor és mennyi folyadékot fogyasztottak, ill. (nemcsak demenciával élőknél, hanem idős korban) a szomjúság érzet, centrális okból csökken.

A kiszáradás bekövetkezésének lehetséges egyéb okai, hasmenés, hányás, lázas állapotok, fokozott zavartság, nyugtalanság, és egyes gyógyszerek mellékhatásai (pl. túlzott vízhajtás nem megfelelő folyadékpótlással), vese betegségek.

Mit tapasztalunk?

A legjellegzetesebb tünetek: a szemgolyó körüli un. orbita-árok mélyülése, fokozódó zavartság vagy bágyadtság, esetleg aluszékonyság, száraz, bevont lepedékes nyelv, száraz bőr (a bőr turgorának csökkenése), kevés és koncentrált vizeletürítés, vérnyomásesés, ájulás esetleg eszméletvesztés.

Mit tegyünk?

A legjellegzetesebb tünetek korai felfedezése nagyban befolyásolja a demenciával élő személy további állapot változását. Súlyos eszméletlen állapotban, intravénás folyadék adása szükséges!

Megelőzés

Mivel demenciával élőknél, a csökkent napi folyadékbevitel gyakran előforduló probléma, ezért nagyon fontos a megelőzése, rendszeres itatással. A demenciával élő környezetébe készítsünk mindig egy kancsó folyadékot, amit szívesen fogyaszt, gyakran bíztassuk arra, hogy 1-2 dl fogyasszon belőle.
Ha kézbe tudjuk adni a poharat, várjuk is meg, amíg megissza a folyadékot, mert gyakori, hogy a poharat egy idő után visszateszi a demenciával élő az asztalra, anélkül, hogy ivott volna belőle. A bevitt és ürített folyadékot figyeljük, vezessünk folyadéklapot." (Beszterczey A et. al. 2015)

Elesés

„Demenciával élő személynél gyakran bekövetkező veszély, sőt életveszély az elesés.

Mi az oka?
Elesésnek számos oka lehet. Időskorban, a mozgás megváltozása, meglassulása élettanilag is létrejön. Az izomzat tömege és rugalmassága csökken. A reakció idő hosszabbá válik, koordinációs zavarok jelentkeznek a mozgásban. Elesésre hajlamosító tényezők lehetnek az egyénnel összefüggő eredetűek (intrinsic okok):

- *Az izomzat és ízületek kóros elváltozása, fájdalmat, és ízületi instabilitást okoznak, amely, fokozza az elesés veszélyét.*
- *Egyensúlyzavar*
- *A mozgáskoordináció romlása, az egyensúlyérzék és a járás kor- és betegségfüggő okokból létrejövő kóros elváltozásai, a reflexek lassulása, az érzékszervek elváltozása (látásromlás) szintén szerepet játszanak az elesésben.*
- *Agyi keringési zavar.*
- *Szívbetegségek (pl. szívritmuszavar), vérnyomás ingadozás. Gyakran előfordul vérnyomásesés felállás után, vizeletürítéskor, köhögésnél.*
- *Az elesés veszélye a krónikus betegségek számával is nő (pl. Parkinson-kór)*
- *A gondolkodás károsodása fokozza az elesés veszélyét. Zavartság, az ítélőképesség csökkenése, az izgatottság, és a tudatosság hiánya fokozza a kockázatos helyzeteket.*
- *Bizonyos gyógyszerhatások miatt kialakuló, csökkent figyelem, álmosság, vérnyomás ingadozás előidézhetik az esésből származó sérüléseket.*

A külső, környezeti tényezők is okai lehetnek az elesésnek. Gyakori környezeti veszély a rossz világítás, csúszós padlózat, szőnyeg, egyenetlen felszínek, küszöbök, lépcsők, alacsony és puha székek, ingatag bútorok, kapaszkodók hiánya. Az is előfordul, hogy az elesés egy akut betegség, vagy, krónikus betegségek fellángolásának első tünete.

Esések következménye:

- *Súlyos csonttörések, lágyrész sérülések, szakított sebek, bevérzések, rándulások, ízületi ficamok alakulhatnak ki, melyek gyakran orvosi, sebészeti ellátásra szorulnak.*
- *Gyakori a koponya és az agy sérülései, pl. agyrázkódás. Előfordul elesés után visszamaradó szorongás ágyból, székből való felkelésnél, ami a rossz élményből fakad.*
- *Mivel a csontok ásványi anyag tartalma csökken, gyakran jön létre kis erőbehatás, következtében csonttörés.*

Megelőzés
Az eleséseket megelőzhetjük, ha néhány kockázati tényezőt módosítunk:

- *izom, ízületi fájdalmak csökkentésével, a látás javításával, megfelelő gyógyszerbeállítással,*
- *a vérnyomás rendszeres ellenőrzésével, melyet fekve és állva is mérjünk meg,*
- *a stabilitás és biztonságérzet fokozásával, amelyhez használhatunk kisegítő eszközöket, (bot, járókeret) megfelelő gyakoroltatás után.*

A másik nagy feladat, hogy a környezeti veszélyeket igyekszünk megszüntetni:

- *sokat segíthet a jó megvilágítás, kapaszkodók alkalmas felszerelése,*

- *jó, ha az útvonalakat szabaddá tesszük, felesleges tárgyakat nem hagyunk elől stb.*

Ha elesés után a demenciával élő viszonylag jó állapotban van, az nem zárja ki a súlyos szövődmények kialakulását. Pl.: beékelt combnyaktörés, koponya trauma utáni subdurális vérzés." (Beszterczey A et. al. 2015)

Delírium

„A delírium (tudatborulás), a tudat éberségi szintjének és az összerendezettségének zavara. Hirtelen lép fel, órák, vagy napok alatt alakul ki, gyakori a napszaktól függő fluctuatio. Nagy nyugtalansággal, a gondolkodás beszűkülésével, a hangulat- és késztetés zavarral, valamint figyelmi és észrevevési tünetekkel jellemezhető tünet együttes.
Az időskori delírium rövid idő alatt ronthatja a személy állapotát, mert a viszonylag önálló életvitelre képes demenciával élő beteg ilyen epizód után teljesen elveszítheti addigi önállóságát. Sürgősségi ellátást igényel, mert, a demenciával élő személy felfokozott mozgási aktivitás miatt kimerülhet, és magas a szívelégtelenség, kiszáradás, fertőzésveszély kockázata.

Mi az oka?
Főbb okai az agyi keringési zavarból adódó oxigén hiány, heveny testi betegség (pl. tüdőgyulladás), húgyúti fertőzés, szív- és érrendszeri elégtelenség, gyógyszerhatás, gyógyszer interakció, ionháztartás zavara, kiszáradás.

Mit tapasztalunk?
A tünet együttes jellegzetességei: ingerlékenység, szorongás, alvászavar, fokozódó zavartság. Az első időben a mozgás aktivitás nő, később a kifáradás miatt csökken. Előfordul étvágytalanság, hányinger, hányás.

A tünetek éjszaka kifejezettebbek lehetnek. Az agyi oxigén hiány miatt, illetve az észlelési funkciók zavara miatt, különböző hangokat, árnyékokat tévesen észlelhet (illúziók, fenyegető hallucinációk).

A szomatikus kimerülés miatt vagy a nyugtató gyógyszerek mellékhatása következtében, aluszékonnyá is válhat a demenciával élő személy. Ha deliráló aluszékonnyá válik, ez az agyi anyagcsere kimerülésére, azaz életveszélyre utal, ezért gyors beavatkozás szükséges!
Szeretett személyek jelenléte csökkentheti a tüneteket.

Mit tegyünk?
A legelső teendő, a nyugtalanság oldása. Ilyenkor hasznos a külső ingerek minimalizálása, csendes jól megvilágított helység. A bizalom kiépítése, a megnyugtató, türelmes hangnem sokat segíthet. Testi biztonsága érdekében állandó jelenlétet igényel. Ne hagyjuk magára. A deliráló demenciával élő személy önmagára és környezetére nézve is veszélyessé válhat. Kerüljük a vitákat, konfliktusokat.

Óvjuk a sérülésektől, környezetéből távolítsuk el a sérülést okozó tárgyakat, bútorokat. Étkezés után ne hagyjuk az evőeszközöket az asztalon. Alakítsunk ki ingerszegény környezetet, rádiót, TV-t kapcsoljuk ki. Fontos a jó megvilágítás. Egyenletes, és állandó legyen, hogy az árnyékok ne vetüljenek a padlózatra, falra.

A felborult alvás, ébrenlét ritmusa miatt, heveny szívelégtelenség is felléphet, ezért azt mindig jelezzük orvosnak. Nyugtalanság okozta izzadás miatt folyadék- és ionpótlás szükséges itatással.
Háziorvos, pszichiáter értesítése kötelező. Életveszélyes vegetatív zavarok miatt, intenzív osztályos elhelyezést igényelhet!" (Beszterczey A et. al. 2015)

Vérzések

„A demenciával élő személyeknél előforduló vérzések, különösen a belső vérzések sürgősségi ellátást igényelnek.

Mi az oka?

Súlyos, sürgősségi állapot az agyszövetbe vagy a liquortérben történő vérzés, amit demenciával élőknél leggyakrabban koponya trauma és véralvadásgátlók szedése okoz. Előfordulhat még húgyúti (haematuria) vérzés, illetve nőknél hüvelyen keresztüli méhvérzés. A belső vérzés különböző okokból és a tápcsatorna bármelyik részéből eredhet. Súlyosabb vérzések leginkább gyomor-, nyombél fekélyből, vagy a vastagbél elváltozásból erednek.

A vérzés külső megjelenése a felső szakaszból leggyakrabban vérhányás, friss piros vér, vagy kávéaljszerű hányadék formájában. Ha friss vér ürül a végbélen át (haemetochaesia), az alsó szakaszból eredő vérzésre utal. A melaena (széklettel keveredett, fekete színű vér) a felső szakaszi vérzésre jellemző, de származhat a vékonybélből, vagy a vastagbél felszálló ágából.

Sok esetben a vérzést gyógyszerek okozzák. A véralvadás gátlók, illetve egyes gyulladás gátlók, nem körültekintő adása, és a nem megfelelő gyomorvédelem. Az aszpirin és a nem szteroid gyulladáscsökkentők szedése, leginkább a diverticulumokból (kiboltosulások a vastagbél falán) eredő vérzés kockázatát fokozzák.

Mértéke szerint lehet masszív (nagy tömegű) vérzés, melynek következménye a keringő vérmennyiség csökkenése miatt a sokkgyors kialakulása, mivel az idős beteg érrendszere nem képes a kompenzációra. A mérsékelt vérzés is lehet folyamatos, de a kisebb volumenű vérvesztést a szervezet hosszabb ideig képes kompenzálni. Időskorban csekély mértékű vérzés leggyakrabban aranyeres csomókból, vagy rosszindulatú végbél daganatból származhat.

Az okkult (rejtett) vérzés hosszú távon jelent veszélyt, illetve felhívja a figyelmet a tápcsatorna valamilyen krónikus elváltozására (pl. fekély, polyp, daganat).

Mit tapasztalunk?

A sápadt, hűvös tapintatú bőr, az erőtlenség, az alacsony vérnyomás (főleg ha ismert az alapbetegség pl: fekély) már a vérzés külső megjelenése előtt felhívhatja a figyelmet a súlyos állapotra. A vérzés egyéb megnyilvánulásai különbözőek, a mentális állapot változásától, a keringés- összeomlással járó életveszélyes, sokk állapotig terjedhet.
A vérveszteség a pulzust könnyen elnyomhatóvá teszi. A demenciával élőknél, a vérzést kísérő hasi fájdalom ritkább, atípusos, fizikai vizsgálattal ritkábban észlelhető nyomásérzékenység. Ismeretlen eredetű ájulások esetén is feltételezhető gastrointestinális vérzés gyanúja.

Mit tegyünk?

Az ellátás legfontosabb teendői a vérveszteség mennyiségének, és a demenciával élő személy kardiális állapotának felmérése, és a vérzés okának gyors azonosítása. A vérveszteség a pulzusszám gyakori ellenőrzése és a sokk súlyossága alapján becsülhető.
Melaena esetén a demenciával élő személyt azonnal fekvőbeteg intézetbe kell utalni. Az occult vérzés forrásának tisztázása belgyógyász feladata, ambulánsan végezhető, rendszerint szűrés alkalmával (laboreredmény) derül fény, a vérszegénységre.

Megelőzés

Megelőzés céljából biztosítani kell a rendszeres rostdús étrendet, a bő folyadék bevitelt, és a rendszeres, könnyű székletürítést. (Beszterczey A et. al. 2015)

3.1.4 Egyéb gyakori egészségügyi problémák

Az esetleges viselkedésváltozások megfigyelése, felismerése a gyakori egészségügyi problémák azonosításához elengedhetetlen. Fontos az árulkodó jelek felismerése.

Gyakori egészségügyi problémák követése a viselkedésváltozás függvényében:
- láz,
- influenza és tüdőgyulladás,
- elesés,
- székrekedés,
- hasmenés,
- kiszáradás,
- inkontinencia,
- fogászati problémák,
- sürgősségi helyzetek.

3.1.5 A demencia gyógyszeres kezelése

A demencia gyógyszeres kezelésének területei:
1. Az emlékezet, a tanulás, a kogníció javítása. Erre a célra a nootrop szerek alkalmazása javasolt.
2. A progresszió lassítása.
3. Tünetek javítása.
    - Depresszió kezelése
    - Alvászavar kezelése
    - Halucinációk kezelése.
    - A demenciával kapcsolatos viselkedésbeli zavarok lehetséges gyógyszeres kezelése.
    - A demenciával élő személy társbetegségei kezelése.

A gyógyszerek megfelelő alkalmazása elősegíti
- a tünet(ek) javítását
- a progresszió lassítását
- kísérő pszichiátriai zavarok (BPSD) kezelését

3.1.6 Ápolás a demencia késői stádiumában

A prehospitális sürgősségi beavatkozások eljárási protokolljainak ismerete a 3.1.3. fejezet szerint elengedhetetlen a demencia késői stádiumában folytatott ápolás során.

A közvetlen veszélyelhárítás gyakorlati ismeretének és alkalmazásának területei:
- balesetek megelőzése biztonságos környezet kialakításával
- az eszmélet vizsgálatának lépései, teendők, stabil oldalfekvés
- vérzéscsillapítás módjai
- teendők égés esetén
- teendők mérgezés gyanúja esetén

Gyógyászati segédeszközök használata
Gyógyászati segédeszközök szerepe megnövekedik a demencia késői stádiumában, mint pl. a speciális ágymatrac, ék alakú párna. Ezen eszközök professzionális használata szintén lényeges az ápolás során. A gyógyászati segédeszközök használata:
- megkönnyíti az ápolási tevékenységet,
- csökkenti a kiszolgáltatottság mértékét,
- megelőzhet társbetegségeket,
- javul a beteg életminősége,
- nem utolsó sorban a beteg kényelmét szolgálja.

Mobilizálás
Legalapvetőbb teendő a beteg rendszeres helyzet- és helyváltoztatásának biztosítása vagy támogatása. A mobilizálás jelentősége össességében abban áll, hogy megelőzzük a tartós mozgáskorlátozottságot, illetve annak következményeit. A mobilizálás fokozatai:

- légzőtorna
- izomerősítés, végtagok mozgatása
- ágyban felültetés
- ágy szélére kiültetés
- talpra állítás
- kiültetés karosszékbe
  járás

Folyadékbevitel
A betegségből adódóan, az egyén „elfelejt" folyadékot magához venni. Ezért a gondozó feladata a folyadékbevitel forszírozása, a mennyiség követése. Ajánlott előre egy fél napra kimérni a megfelelő mennyiségű folyadékot és azt rendszeresen kis mennyiségben a beteggel megitatni. Az is megoldás, ha csupán a látóterében vagy a „keze ügyében" helyezzük el az elfogyasztásra szánt folyadékot.

Nyelési problémák kezelése
Nyelési probléma esetén, a nyálkahártya kiszáradásának megelőzése érdekében gyakori folyadékbevitel szükséges. A szilárd tápanyag folyékony-pépes étrendre cserélhető. A tápanyag pótlására napjainkban már rendelkezésre állnak tápanyagkiegészítők, ezek alkalmazásával is csökkenthetők a nyelési problémák.

Bőrproblémák kezelése
A demenciával élő személy már nem képes önállóan alkalmazni a bőrvédelmet. Ezért a gondozó feladata:

- a rendszeres hidratálás,
- a tisztántartás,
- az esetleges sérülések kezelése
- a megfelelő ruházat biztosítása

3.1.7 Az ápolás minőségének meghatározására ajánlott vizsgálati módszerek

Az alábbi vizsgálati módszerek részletes bemutatása a tananyaghoz kapcsolódó handoutban szerepel:

- MMSE teszt
- GDS-Geriátriai Depresszió Szűrő Skála
- Órarajzolási teszt
- Önellátás mértéke (Bartel index, Katz-ADL)
  - Szociális készségszint mérés estebemutatás és feldolgozás.

Tápláltsági állapot mérés, MUST

Az MUST – bizonyítékon alapuló – módszert a British Association for Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN) dolgozta ki az alultápláltság és rizikójának megállapítása céljából. Kórházakban az életkorra való kontrollálást követően az ápolási időt, a távozás „célhelyét" és a halálozást is megjósolja. Az alapellátásban jelzi a kórházi felvételek és a háziorvosi vizitek számát, valamint a táplálásterápia hatására bekövetkező javulást. A különböző ellátási formák között is validálták, amely lehetővé teszi a különböző ellátási formákban kapott eredmények összehasonlítását.
A következő kritériumokat használja: testtömegindex (Body Mass Index, BMI), nem kívánt testtömegcsökkentés, heveny betegség(ek) hatása(i) és rizikóállapotok. Ezek külön-külön is, de együtt még jobban meghatározzák a kimenetelt. Az ESPEN az alapellátásban javasolja a használatát, ám a többi ellátási formában is alkalmazható, mivel validálták.

Ápolási szövődmények

A krónikus betegek ápolása során előforduló leggyakoribb szövődmények:

- Szomatikus:
    - decubitus,
    - tüdőgyulladás,
    - trombózis,
    - embólia,
    - fertőzések,
    - vérzés,
    - gyógyszermellékhatások,
    - immobilizáció.
- Pszichés:
    - csökkent kooperáció,
    - csökkent motiváció,
    - hospitalizáció,
    - elszigetelődés,
    - családi- és társas kapcsolatok romlása,
    - szerepteljesítési zavar.

3.2 A demenciával élő személy speciális gondozásának ismeretei

A demencia betegséggel kapcsolatos speciális gondozási feladatok, gondozási, ápolási szükségletfelmérés, gondozási tervkészítés módszerei.

3.2.1 A demenciával élő személy gondozásának irányelvei, módszerei, szemléleti alapjai

Alapelvek

Biztonság, védelem
Biztonságot jelent az állandó környezet. Ezért elsőrendű feladat, hogy a család és a szociális alapellátás segítségének igénybevételével az otthonában szervezzük meg a beteg gondozását.

Nyugalom
A legkisebb környezeti változás is felboríthatja a demenciával élő személy egyensúlyát. Minden változás a napi ritmusban, rendszerint viselkedéses és pszichés problémákat okozhat. Pl.: a túl nagy meleg vagy hideg, az érzékszervi kognitív hiper- vagy hipostimuláció is eredményezhet ilyen zavart.

A környezeti tényezők biztosítása
A lakókörnyezet kialakításakor figyelembe kell vennünk a demenciával élő személy sajátos viselkedésformáit és szokásrendszerét.

Együttműködés
A demenciával élő személyek sikeres gondozásának előfeltétele a hozzátartozókkal kialakított jó együttműködés. A családtól kapott hasznos ismeretek nagy segítséget nyújtanak a gondozók számára. (Semsei I: 2008)

A kapcsolatteremtés szabályainak megfogalmazása a demenciával élő személlyel
A betegség előrehaladtával a kommunikáció egyre nehezebbé válik. A gondozó személyeknek meg kell találni a megfelelő módot a beteggel való kapcsolattartásra és a megváltozott viselkedés elfogadására.

Irányelvek, melyeket a gondozás során szem előtt kell tartani

Se túl sok, se túl kevés segítség
Ha túl sok a segítség, a beteget akadályozzuk saját, még meglévő képességeinek használatában, függőség alakulhat ki, ha viszont a segítség a szükségesnél kevesebb, sikertelenséget élhet át a demenciával élő személy, mely pszichés zavarhoz vezethet.

Időt adni
A mentálisan hanyatló személynek egy-egy tevékenység elvégzéséhez több időre van szüksége, mint korábban. Ne siettessük.

Motiválás, emlékeztetés, útmutatás
A szellemileg leépült személyek nehezebben fognak hozzá egy-egy tevékenységhez, még ha az korábban rutinszerű is volt. Különösen a kezdeti szakaszban eredményes lehet az emlékeztetés, figyelmeztetés szóbeli formája, mely támogatásként van jelen.

Bátorítás
Az elismerés formáit úgy kell alkalmazni, hogy az ne oktató jellegű legyen.

Pedagógiai magyarázat
Ahhoz, hogy megértse a körülötte, vele történő eseményeket, el kell magyarázni számára. Ennek hatására többnyire sikerül megnyugodnia.

Észrevenni az erősségeket és elfogadni a korlátokat
A demenciával élő személy – különösen a kezdeti stádiumban – tudatában van annak, hogy képességei csökkentek, nehezebben boldogul a mindennapokban. Rá kell mutatni arra, hogy melyek a megmaradt képességei, mik azok a feladatok, tevékenységek, amelyeket el tud végezni. Ebben kell erősíteni, támogatni.

Támogatás a helyes döntések meghozatalában
Támogatni kell abban, hogy olyan döntéseket tudjon meghozni, amelyek az ő érdekeit szolgálja, értékítéletével megegyezik. Mindenképpen fel kell mérni azt is, hogy milyen a beteg döntéshozatali képessége.

Segítség az érzelmek szóbeli kifejezésében
A demenciával élőknek is szüksége van arra, hogy érzelmeit el tudja mondani. Erre lehetőséget kell adni, meghallgatni még akkor is, ha nehezen tudja magát kifejezni.

Elfogadni és magunkban tartani az érzéseket
A gondozó környezetnek el kell fogadnia, hogy a demenciával élő személy a benne felgyűlt negatív érzelmeket többnyire a környezetében lévőkre zúdítja. Ha ezt a környezet képes tolerálni, akkor egy idő után a kitörések általában gyengülnek. (Orbán M: 2011)

3.2.2 A gondozási környezet kialakítása, biztonságosabbá tétele, az otthoni környezet kialakítása

Otthoni ellátás során különös figyelmet kell fordítani a következőkre.

- Kövessük nyomon az idős életjeleit, testsúlyát, tápláltsági fokát, kiválasztási funkcióit, hidratáltságát és a bőrét!
- Figyeljük a demencia tünet együttesének alakulását!
- A beteggel az állapotának megfelelő módon kommunikáljunk: verbális és testi kommunikáció!
- Alakítsuk ki a gondozás napszaki ritmusát. Egyes tevékenységek mindig ugyanabban az időpontban történjenek. A jól kialakított napirend, a változatos tevékenységi formák, foglalkozások segítik az aktivitás megtartását!
- A baleseti sérülések kockázata miatt törekedjünk a biztonságos lakókörnyezet kialakítására!
- Figyelmet kell fordítani a beteg meglévő képességeinek megőrzésére és fejlesztésére. Ismernünk kell melyek azok a maradék, vagy megkímélt működések, amelyek alkalmasak lehetnek a dementálódás ütemének lassítására.
- Különleges hangsúlyt kell helyeznünk az egyén tiszteletére és emberi méltóságának megőrzésére. (Könnyebb vele élni. Tanácsok Alzheimer-beteget gondozók részére. Lundbeck Hungária Kft. Budapest.)
- A betegség elején segíthet a feledékenység leküzdésében, ha gyakran felírjuk a dolgokat és kis cédulákat teszünk ki emlékeztető szövegekkel (pl.: a fürdőszobatükörre: „mosakodni, fogat mosni és fésülködni”). Egy nagy falinaptár, amelyen színessel megjelöljük az aktuális napot, a betegség elején fontos lehet.
- Célszerű például a fontos telefonszámokat megjelölni és kiemelni.
- Az órákon nagy számok legyenek, ne legyen rajta másodpercmutató, az óra- és percmutató könnyen megkülönböztethető legyen!
- A betegek külvilággal való kapcsolatát nem szabad megszakítani. A megszokott szabadidős tevékenységet a lehető legtovább fenn kell tartani.
- A soron következő eseményekre a beteget idejében és ismételten fel kell készíteni, például a születésnapokra és évfordulókra. Ez természetesen nem jelenti azt, különösen az előrehaladott stádiumban, hogy a beteg ezeket azonnal el ne felejtse.
- Fogalmazzunk mindig egyértelműen és világosan, ha szükséges ismételjük meg, amit mondunk!
- Ha a beteg agresszíven viselkedik, tereljük el a figyelmét!
- Legyünk türelmesek a beteggel!
- Emlékeztessük a beteget életének szép emlékeire, mozzanataira!
- Nézegessünk fényképeket, meséljünk neki történeteket!
- Mutassuk ki a beteg felé érzelmi támogatásunkat!
- Ne követeljünk a betegtől komoly döntéseket!
- Osszuk meg vele az egyszerűbb feladatokat!
- Próbáljuk meg elkerülni a szükségtelen környezetváltozást!
- Tartsuk a kapcsolatot barátokkal, rokonokkal!
- Vonjuk be őt közös elfoglaltságokba!
- Tartsuk tiszteletben a beteg szemérmességét és méltóságát! Például a mindennapi tisztálkodásnál!

A környezet jelentős segítséget jelenthet a demenciával élő személy számára. Az enyhe és közepesen súlyos demenciában szenvedő betegek képességei rendszerint a megszokott környezetben a legjobbak. Ha otthon maradásuknak nincs akadálya, a folyamatos felügyeletük feltétlenül javallott, hiszen előrehaladott állapotban a beteg már önmagára is veszélyes lehet, és a gyógyszerek előírásszerű beszedését is ellenőrizni kell. A szellemi képességek leépülésének első szakaszaiban akár betegfelügyeleti rendszer alkalmazásával is megakadályozható az elkóborlás, ellenőrizhető a gyógyszerek bevétele. (Webbeteg)

3.2.3 Az ápoló-gondozó intézményekre vonatkozó követelmények

A demenciával élő személyek sorsának kimenetele függ a betegség jellemzőitől, a gondozó személyétől, a család kapacitásától, az elérhető egészségügyi és szociális ellátástól. A megfelelő bánásmód, a fizikális, szellemi, mentális és szociális gondoskodás az életminőség hosszabb ideig való szinten tartását biztosíthatja a beteg számára. A hozzátartozók segítése, megfelelő információval való ellátása, lelki támogatása megelőzheti a hozzátartozó pszichoszomatikus betegségének kialakulását, elősegítheti a munkaerő-piaci pozíciójának megtartását. Segíti a demenciával élő személyek otthoni speciális ellátását, késleltetve vagy elkerülve a bentlakásos intézményi elhelyezést. Legfontosabb az otthoni segítségnyújtás szervezett kereteinek bővítése lenne. „Megjegyzendő, hogy a humanitárius szempontokon kívül még messze ez a legrentábilisabb a társadalom számára". (Tariska,2000)

Általános tudnivalók

A megfelelő gondozási környezet kialakítása során az alapvető törekvés az, hogy figyelembe vegyük a mentális hanyatlásból adódó nehézségeket. Olyan környezetet teremtsünk, amely támaszkodik a mentálisan hanyatló idős még meglévő mobilizálható készségeire, alkalmat kínál a készségek funkcionális megerősítésére, megőrzésére. A demenciában szenvedők szükséglete a komfort, a kötődés, a befogadottság, az elfoglaltság az én azonosság. A kockázatcsökkentő környezeti feltételek megteremtése és a kockázati viselkedés indirekt alakítása kapjon hangsúlyt.

- A demenciával élő betegek gondozása előkészítésében a legfontosabb szempont a nyugalom biztosítása. Mindenekelőtt tartsuk szem előtt, hogy a demenciával élő személyt lehetőleg a megszokott környezetében, régi emberi kapcsolatai közelében tartsuk, ahol beidegzett sztereotípiái révén könnyen tájékozódik és tevékenykedik.
- A környezeti tényezőket különös figyelemmel kell kezelnünk. Az állandó környezet a demenciával élő beteg számára a biztonságot is jelenti. Ezért elsőrendű feladat, hogy a család és az alapellátás (házi segítségnyújtás, eü. alapellátás, házi szakápolás) igénybevételével az otthonában szervezzük meg a beteg gondozását. Egy átköltözés pl.: bentlakásos intézménybe, egy nagy alkalmazkodási folyamat, amely az otthon, a biztonság, az érzelmi kötődések, elvesztésével társul. Ez a történés súlyosbíthatja a már kialakult kórképet, gyorsíthatja az állapotrosszabbodás folyamatát.
- A lakótér kialakítása során biztosítsunk teret a bolyongáshoz. A demenciával élő személyek egy része kifejezett mozgásigénye, mozgáskényszere miatt naponta jelentős időt tölt helyváltoztatással.
- Ne csak zárt térben gondolkodjunk, a szabadban való mozgás szintén része a lakókörnyezetnek. A kert kialakításakor is több szempontot vegyünk figyelembe, ilyenek, pl.: lehetőleg ne legyen feltűnő a zártsága, ha lehet a kerítéseket zöld növényzettel futtassuk be, bokrokat ültessünk elé. Növényzet szempontjából a gazdag színvilág biztosításával hangulatjavító hatást érhetünk el.
- A talajszintet úgy alakítsuk ki, hogy akadálymentesen, biztonságosan lehessen közlekedni rajta, kerüljük a lépcsőzetes megoldásokat.
- Visszatérve az épület belső terének kialakításához fontos az akadálymentes közlekedés biztosítása kapaszkodókkal és jó tájékozódási útmutatókkal.
- A padló csúszásmentes, jól tisztítható legyen, iktassuk ki az elbotlást okozó szőnyegeket. A szőnyeg ne legyen mintás (előfordul, hogy a mintákat szöszöknek vélik, és azt próbálgatják felvenni), és sötét színű (amit gyakran sötét ároknak vélhetnek).
- Az éles szögletekre sarokvédőt helyezhetünk.
- A belső lakótérben hasznosítsuk a színek szerepét. Azokban a helyiségekben, ahol a demenciával élő személy a nap nagy részét tölti, elsősorban nyugtatató hatású színeket alkalmazzunk, pl.: halványsárga, halványzöld árnyalatai. Fokozhatjuk a színek hatását a függönyök, kárpitok harmonizáló színválasztásával. A lágy meleg, színes textíliák a lakóterekben és a közösségi helyiségekben kedvező hatásúak. Az erős mintázatok zavaróak, dezorientációt válthatnak ki, pl.: erős bonyolult mintázatú tapéták.

- A színlátás képessége csökken a demenciával, ezért élénk vidám színek javasoltak. A tájékozódásban is alkalmazhatjuk a színvilágot, pl.: a szobák falait, valamint bejáratát (ajtaját) különböző színűekre festhetjük, így a beteg könnyebben megismerheti a helyiségeket. Amennyiben a belső térben olyan helyiséggel rendelkezünk, amelytől távol szeretnénk tartani a demenciával élő betegeket ott a sötét (elsősorban fekete) színeket és árnyalatait alkalmazzuk.
- A fentiekben leírtak kedvező hatását erősíthetjük a szakszerű megvilágítás alkalmazásával, így pl.: a demenciával élő személyek elől elzárni kívánt területek gyér megvilágítása, a hangsúlyozott területek intenzívebb fénnyel való ellátása. A természetes fény egészségvédelmi és orientációs szempontból különösen fontos. Ha ez korlátozottan valósítható meg, a természetes fény pótlását napi sétákkal, szabadtéri programokkal lehet kiváltani. Óvakodjunk a szorongást, nyugtalanságot kiváltó, zavartságot fokozó árnyékhatásoktól, fényvisszaverődésektől. Kerüljük a fényes tükröződő felületeket.
- A közlekedők, különösen, ha lépcső is van, a térben a szintjelző megvilágítások alkalmazása rendkívül sokat segít a biztonságos közlekedésben.
- Fontos szempont továbbá, hogy barátságos, otthonos legyen a belső környezet.
- A bútorzat kiválasztásánál a praktikumot és a biztonságot kell szem előtt tartani. Praktikum szempontjából az ellátott számára is kényelmes, valamint könnyen kezelhető, de az ápolási szükségletet is figyelembe vevő bútorzat kiválasztása szükséges. Figyeljünk oda a balesetvédelemre is, ennek érdekében lekerekített, él mentes bútorokat használjunk.
- A lakóterek, hálószobák díszítésekor (fényképek, faliszőnyegek, faliórák, naptárak stb.) ne feledkezzünk meg arról, hogy a demenciával élő beteg figyelme csupán szemmagasságig terjed, ezért az a fölé elhelyezett tárgyak számára nem léteznek. Ezért javasolt a díszítő elemek max.1.60 cm. magasságig való elhelyezését.
- A falinaptárak, órák beszerzésekor vegyük figyelembe a jó olvashatóságot, vagyis nagy betűkkel, számokkal ellátott felszereléseket vásároljunk.
- Szintén ezen eszközök közé sorolható a tükör, amely úgy legyen felszerelve, hogy a demenciával élő beteg láthassa magát, nem csak az arcát, hanem akár egész alakját is.
- A mentálisan hanyatló idős emberek kognitív zavaraként tapasztalható a nehezített ingerfeldolgozás, ezért egy ingerszegény környezet is hozzájárul az állapot rosszabbodásához. Törekedni kell egy optimális, inger-gazdag környezet kialakítására.
- Alkalmazzunk eligazodást segítő jelzéseket, rajzokat, piktogramokat, mert sok beteg már nem tud olvasni, vagy nem tudja értelmezni a kiírást.
- Törekedjünk maximális autonómia és cselekvési mozgástér biztosítására.
- Lehetőséget kell nyújtani a mentálisan hanyatló idősnek, hogy a közvetlen lakókörnyezete alakításában részt vegyen. Környezete legyen kiszámítható, a szükséges eszközök és tárgyak jól elérhetőek legyenek a számára.
- A külső zavaró zajokat szűrjük, csökkentsük.

(Demenciával élő betegek ellátási protokollja)

3.2.4 Elérhető szociális és egészségügyi szolgáltatások a demenciával élők és hozzátartozóik számára

A hazánkban elő demenciával élő személyek jogszabályokban meghatározott módon jogosultak az egészségügyi ellátások és a szociális gondoskodás szolgáltatásainak igénybevételére – ide nem értve a családtagok/hozzátartozók nem pótolható segítő támogatását és a civil, társadalmi és egyházi szervezetek adekvát szakmai feladatellátását.
A demenciával élő betegek számára a hatályos jogszabályokban meghatározott módon és feltételekkel a következő támogatásokhoz biztosítottak a hozzáférések:
A szociális ellátás területén:

- pénzbeni ellátás – ápolási díj (ha a gondozó családtag otthon marad a demenciával élő hozzátartozójával),

étkeztetés – kiegészítő ellátás, főleg magányos, enyhe súlyos demenciával élő betegek számára.
- család- és gyermekjóléti szolgálatok és központok,
- Önálló intézményként működő demens személyek nappali ellátása, vagy más nappali ellátás /pl. idősek nappali ellátása/ részeként megszervezett ellátás igénybevételével,
- házi segítségnyújtás és jelzőrendszeres házi segítségnyújtás
- időskorúak gondozóháza,
- ápolást, gondozást nyújtó intézmények - idősek otthona, (Az idősek otthonán belül külön gondozási egységben vagy csoportban kell ellátni azt a személyt, akinél a külön jogszabályban meghatározott szerv a demencia körébe tartozó középsúlyos kórképet állapít meg.),

Az egészségügyi ellátás területén:
- demencia-vizsgálat,
- egészségügyi alapellátás – háziorvosi ellátás, prevenció/szűrések,
- otthon-ápolási szolgálat,
- járó- vagy fekvőbeteg szakellátás (kórházak akut osztályai, kórházak krónikus és rehabilitációs részlegei, pszichiátriai és neurológiai osztályok, általános szakrendelések, specializált gerontopszichiátriai osztályok, geriátriai szakrendelések).

3.2.5 Kommunikáció a demenciával élő személyekkel

A kommunikáció különbségei a demencia 3 szakaszában

Az emberi gondolatok kifejezésének egyik legfontosabb eszköze a beszéd és a testbeszéd. A demenciában szenvedő emberek a betegség előrehaladásával pont ezt a képességüket veszítik el, így egyre nehezebben tudják gondolataikat, érzéseiket, véleményüket megosztani másokkal.
A beszéd és a gondolatok megfogalmazásának képessége a betegség egyes stádiumainak megfelelően fokozatosan vész el.

A korai szakaszban jelentkező változások
A beszélgetések követése erős koncentrációt igényel, gondolatuk elkalandozik, illetve azok megfogalmazása több időt vesz igénybe, szótalálási nehézségek jelentkeznek.

A középső szakaszban
Az olvasott szöveg megértése nehezítetté válik. A hosszabb beszélgetés követésére nem képesek, sokszor nincs kedvük beszélgetni, az elkezdett mondatot nem fejezik be vagy kimaradnak szavak, gondolatuk másfelé irányul. Az arckifejezéseket nem tudják jól értelmezni.

Az utolsó szakaszban
Már nem tudják megérteni a szavak jelentését, vagy csak kulcsszavakra emlékeznek, ismerős szavakat ismételgetnek, vagy új szavakat „találnak ki" a tárgyak megnevezésére, a közlésre, végső esetben már nem tudnak szavakkal kommunikálni. Ebben a szakaszban már a gesztusok, a testbeszéd válik hangsúlyossá.

A betegség előrehaladtával előrehaladtával az egyén és környezete között a kommunikáció egyre nehezebbé válik. Nehezen tudják kifejezni magukat, egyre nehezebben értik meg, amit mondanak nekik. Nem szabad azonban elfelejteni, hogy beszéd nélkül is tudunk kommunikálni az arckifejezésünkkel, egy-egy öleléssel.

Amikor a betegség súlyosabb fázisában a beteg már csak kulcsszavakra emlékszik, illetve többé már nem tud szavakkal kommunikálni, ilyenkor fontos szerepet kap az érintéssel történő kommunikáció. Az érintés alacsonyabb szintű kommunikáció mint a szó. Érzékszerveink közül elsőnek fejlődik ki, és életünk során a legtovább marad meg. Az érintésnek gyógyító, nyugtató hatása van. A fizikai érintés, a zene, a néven szólítás a zavart időseket nyugodtabbá, figyelmesebbé teszi.(Csoó 2002)

A kommunikáció során a non-verbális üzenetek (gesztusok, arckifejezés, érintés, hangszín) erősebbek a szavaknál. A fizikai érintéssel, a néven szólítással és a szemkontaktus teremtésével megnyugtató hatást érhetünk el. Ez a fajta kommunikáció lehet a leghatásosabb a megromlott kognitív képességű betegek körében.

A demens személy számára biztosítani kell pszichés támogatást. Ilyen támogatás lehet a tájékozódást és a mindennapok szervezését javító egyszerű technikák elsajátítása, valamint a memóriagyakorlatok, a művészetterápiák, állatterápiák, zeneterápiák. Ezek a technikák ugyan nem gyógyítják meg a betegséget, de könnyebbé teszik a mindennapokat és javítják a betegség kísérő tüneteit, azaz a lehangoltságot, szorongást, nyugtalanságot.

3.2.6 A gondozási szükséglet felmérése demenciával élők körében

A demenciával élő személyek szükségletfelmérésére több teszt áll rendelkezésünkre:

- IADL vizsgálat, mely a napi tevékenységek eszközhasználatát hivatott vizsgálni, továbbá adatokat szolgáltat az idős beteg funkcionális aktivitásához.
- Katz ADL index, a mindennapi aktivitás megítélésére szolgál.
- Barthel index, melyet elsősorban fekvőbeteg ellátás esetén vizsgálja, hogy a kezelést követően a beteg otthonába bocsátható-e.

A személyes szükséglet felmérése az előgondozás során, majd az intézménybe való beköltözés után esedékes. A jogosultságot megalapozó gondozási szükséglet vizsgálata az előgondozás során, a beköltözés előtt esedékes. Tartalma kiterjed az alábbiakra:

- A demenciával élő személy szűkebb és tágabb környezete.
- A demenciával élő személy biztonsága, lakókörnyezete.
- A demenciával élő személy élelmezése, ruházata, személyi higiénéje, mobilitása.

A gondozási terv kidolgozva enyhe-, középsúlyos és súlyos stádiumban lévő demenciával élő számára, a hallgatói Handout-ban található. /8. feladat/

3.2.7 A demenciával élő személyt érő abúzus formáinak, előfordulási lehetőségeinek ismerete

Abúzus fogalma, formái

Abúzus = bántalmazás, visszaélés. A jelenséggel meglehetősen későn – a 70-s években kezdtek foglalkozni / Baker és Burston 1975/.

Az abúzus formái:

- elhanyagolás,
- fizikai bántalmazás,
- érzelmi bántalmazás,
- anyagi kizsákmányolás,
- szexuális abuzus

Gyakoriság 4-10% között van.

Rejtett /szégyen, félelem, ambivalens érzések/ 70-80% közös háztartásban élő házastárs vagy középkorú gyermek az elkövető.

Rizikó faktorok

- a fizikális és mentális állapot hangsúlyos romlása,
- növekvő dependencia,
- növekvő gondozási nyomás, stressz,
- családi feszültségek növekedése /feszültség kanalizációja – bünbak képzés/,

- izoláció,
- támogatás hiánya,
- a gondozó emocionális labilitása, alkoholizmusa,
- többgenerációs transzmisszió /abuzus minták/.

Az áldozatnál fontos szerepet játszik a tanult tehetetlenség /Seligman/

Gyakori minták

1. idős szülő – középkorú gondozó gyermek
2. idős ember – abuziv házastárs
3. inadekvátan viselkedő, nyugtalan demenciával élő – gondozó családtag

Elsődleges megelőzés (Primer prevenció)

- ismeretnyújtás /generációs tapasztalatok hiányára adott válasz/, „anti-ageing programok" /előítéletek, sztereotípiák oldása érdekében/
- média szerepe / „Outreach programok" / rizikó csoportok ferlkutatása / családtámogató rendszerek erősítése.

Másodlagos megelőzés (Szekunder prevenció)

A másodlagos prevenció fő lépései:

1. Korai felismerés /bántalmazási – elhanyagolási jelek azonosítása, amelyben kiemelt szerepe van a háziorvosoknak, kórházi ambulanciáknak, sürgősségi felvevő osztályoknak/.
2. Rizikó faktorok mérlegelése:

Magas rizikó a gondozásra szorulónál

- fizikai és/vagy mentális függőség a gondozó családtagtól
- elégtelen kommunikáció a gondozó családtaggal
- agresszív, követelődző viselkedés
- korábban abuzív magatartás a gondozó családtaggal szemben / szerep reverzió/
- zavaró viselkedés mint trigger tényező / pl. inkontinencia / amely indulatot vált ki
- a dependens idős állandóan a gondozó családtaggal él szoros kötésben
- gyakori kórházba kerülés esésekkel, kisebb sérülésekkel és a sérülések keletkezésének homályos magyarázata

Magas rizikó a gondozó családtagnál, mint személynél

- rossz egészségi állapot
- gondozási tapasztalat hiánya
- a gondozott irreális elvárásai
- negatív érzések és tulajdonítások /attribuciók/ a gondozottal szemben
- támogatási kötelezettség egy másik rászoruló családtag kapcsán /pl. gyerek, házastárs/
- gyakori orvoshoz járás
- homályos magyarázatok a gondozott ismétlődő sérülései kapcsán
- alacsony önértékelés
- a gondozott függőségének „gyerekes követelődzésként" való értelmezése
- halmozódó stressz /házassági konfliktusok, anyagi nyomás stb./
- pszichés betegség
- munkanélkülivé válás a családban
- alkohol problémák a családban
- a gondozottal való anyagi függőség
- korábbi, gyermekkori abúzus elszenvedése

A családban, mint rendszerben azonosítható rizikók

- a közösségi támogatás és a szociális szolgálatok támogatásának hiánya
- rossz életkörülmények
- szociális izoláció
- konfliktusok a családban
- az a vágy, hogy a gondozottat intézménybe helyezzék el

Harmadlagos megelőzés (Tercier prevenció)

Ez a prevenciós szint már a kialakult állapot kezelését és kontrollját jelenti. Nagyon fontos a korai felismerés /sérülések és viselkedés indikátorok/ - így:

- horzsolások, kék foltok a testen,
- törések, égésnyomok,
- bevérzés a szem körül
- alultápláltság, dehidratáció, elhanyagolt állapot
- diszkrepancia a sérülések jellege és a keletkezésük magyarázata között,
- ruha alatt rejtett sérülések,
- az idős fél beszélni a gondozó jelenlétében,
- depresszió, visszahúzódás, érintésre adott reakció.

Beavatkozási stratégiák lehetnek

- Multidiszciplináris eset-konferencia /Eastman 1994./ - tanácsadás, családkonzultáció, támogató szolgálatok, impulzus-kontroll tréning.
- Reminiszcencia fókuszú családterápia /Norris 1986/
- Támogató csoport hozzátartozóknak

Megelőzési stratégiák az érintett egyén részéről /Neidhardt és Allen/:

- őrizze meg emberi kapcsolatait / barátok, ismerősök/
- ha új címre költözik tartsa a kapcsolatot régi ismerőseivel, rokonaival
- legalább hetente találkozzon kortársakkal
- invitálja ismerőseit, hogy időnként látogassák meg
- fogjon új hobbikba és ismerkedjen másokkal
- legyen aktív közösségi ember
- csatlakozzon valamilyen szerveződéshez és legyen aktív résztvevő
- legyen saját telefonja, maga kezelje postáját
- tartsa rendben dolgait, hogy átláthassa azokat
- járjon rendszeres orvosi felülvizsgálatra, fogorvoshoz, fodrászhoz stb.
- legyen önálló bankszámlája és lehetőleg maga kezelje pénzügyeit
- rendelkezzen azokról a helyzetekről előre, amelyek körülményeiben később bekövetkezhetnek
- őrizze meg számláit, iratait
- időnként tekintse át végrendeletét
- megfelelően intézkedjen arra az esetre amikor már ügyeit nem tudja maga vinni
- ha segítségre szorul beszélje meg orvosával, ügyvédjével, családtagjaival, barátaival
- ne éljen együtt agresszív és alkoholizáló családtaggal
- ne hagyja őrizetlenül otthonát
- ne hagyja szerteszét értékeit
- ne írjon alá semmilyen dokumentumot megfelelő mérlegelés és esetleg külső szakvélemény nélkül
- ne engedje, hogy mások vegyék át pénzügyei intézését, ha maga képes rá.

Megelőzési stratégiák a család részéről

- tartson megfelelő intenzitású kapcsolatot idős hozzátartozójával
- beszéljék meg rendszeresen problémáit, igényeit
- keressenek támogató forrásokat a gondozáshoz
- beszéljék meg az ügyei későbbi intézésének menetét, ha fennáll annak valószínűsége, hogy betegsége miatt nem lesz képes ezekre
- mérlegeljék a család gondozási lehetőségeit, képességét, a szükséges támogatásokat
- mérlegeljék, hogy ez hogyan érinti saját szükségleteiket, lehetőségeiket
- mérlegeljék az alternatív gondozási lehetőségeket
- tervezzenek a sürgősségi helyzetekre
- mérjék fel a környezeti feltételeket és azt, hogy hogyan kell alakítani a gondozáshoz
- kalkuláljanak saját korlátjaikkal
- segítsék, hogy a gondozott családtag lehetőleg őrizhesse magánszféráját, privát életét
- ne éljék meg kudarcnak, ha a családban gondozás nem kivitelezhető

3.3 Szakemberek közötti együttműködés fontossága a gondozás során

3.3.1 Interprofesszionális együttműködési lehetőségek tárgyalása

Az interprofesszionális gondozás több szakma képviselőinek részvételével szervezett folyamatos team munka, amely teamnek aktív tagja maga a beteg. A team azért dolgozik, hogy közösen megfogalmazzák és megoldást találjanak a problémákra a beteg egészsége és életminősége érdekében. Összehangolt és folyamatos interakció.

Miért csináljuk?

Ez az egész a betegről szól. Arról van szó, hogy amennyiben biztonságosabb és jobb minőségű betegközpontú ellátást akarunk, ezt a legjobban és költséghatékonyan interprofesszionális team szemléletű gondoskodással valósíthatjuk meg. A hagyományos orvoslásban kialakult szokásos merev ellátási hierarchia és paternalisztikus hozzáállás gyökeres változtatásra szorul.
A beteg szempontjait szem előtt tartó korszerű gondozás ma már nem lehet egyetlen szakma feladata; team munka formájában történik, a gondozott és hozzátartozói tevőleges részvételére is építve.

A team tagjai között a szakorvoson kívül jelen vannak más szakmák képviselői; a gyógytornász – fizioterapeuta, a szakápoló, a logopédus, a foglalkoztató, a masszőr – de a szociális szakember, a pszichológus is, akik a gondozással kapcsolatos döntéseket a beteggel és a családdal közösen hozzák meg. A szolgáltatásnyújtás tehát több szakma szakembereinek együttműködésével valósul meg.

Együttműködés és csapatmunka könnyebben érhető el, ha már a diákok, a különböző szakmák jövendő művelői egymással interaktív kapcsolatban vannak az oktatás ideje alatt. A megszerzett kompetenciák célja, hogy együttműködésen alapuló, magas színvonalú és költséghatékony ellátást biztosítsunk minden demenciával élő személy esetében. A betegközpontú szemléletet minden egészségügyi és szociális szakembernek el kell(ene) sajátítania.

Az interprofesszionális gondozás elvei és keretei

- a beteg szükségleteire fókuszál
- a demográfiai és társadalmi szükségleteken alapuló releváns szolgáltatásokat biztosit
- minőségi gondozást tesz lehetővé
- megkönnyíti az állapotnak megfelelő szükséges és elégséges szolgáltatás elérését
- egymást tisztelve, egymástól tanulva megosztott döntéshozatalt tesz lehetővé
- folyamatos konzultáció és kommunikáció a csapatban

Az interprofesszionális megközelítés határai és gyengeségei között elsősorban a team munka kultúrájának a hiányát kell aláhúznunk; de az egyes szereplők különböző társadalmi elismertsége és

lehetőségei, vélt és valós különbségek, az ellátórendszeri hierarchiában elfoglalt helyük is jelentős. A team- munkához szükséges szemlélet elsajátítása oktatás és gyakorlat révén lehetséges; ehhez közös nyelvre, megfelelő kommunikációs stratégiák ismeretére van szükség Mindez jelenleg az egészségügy és a szociális ellátás eszközrendszerében csak elszigetelten, esetlegesen van jelen és a társadalmi kommunikációból is hiányzik.

Jobban szükségünk van az interprofesszionális megközelítésre, mint valaha... Az egészségügyi változások, a munkaerő optimalizálás igénye az egyik tényező – a másik oldalról pedig a krónikus betegségek, jelesül a demencia esetek szaporodása a hagyományos gondolkodás és ellátási módok újragondolására ösztönöz. Növekvő elvárást tapasztalunk a gondozás irányában – ezt együttműködő és tiszteletteljes környezetben kell tennünk.

A megfelelően felépített szakmaközi együttműködés hatékonyabb és jobban hozzáférhető, széleskörű (átfogóbb) szolgáltatásokat, rövidebb várakozást az ellátásokra, jobb koordinációt és hatékonyabb erőforrás- kihasználást eredményez. Az interprofesszionális gondozás kapcsán javul az ellátásokhoz való hozzáférés, jobbak az eredmények a krónikus betegségek gondozásában. A tapasztalatok szerint kevesebb a feszültség és konfliktus a gondozók között és alacsonyabb a fluktuáció, miközben a rendelkezésre álló forrásokat hatékonyabban használjuk fel.

- Háziorvos
- Geriáter és más szakorvosok
- Pszichológus
- Gondozók
- Szociális munkások
- Mentálhigiénés munkatársak
- Foglalkozásterapeuták
- Család
- BETEG
- Konyhai dolgozók, kertész….



Az interprofesszionális team tagjai

A team tagjainak

- ismerniük kell a közös célt és jövőképet,
- a páciensek számára reális célokat kell kitűzniük és közösen dolgozniuk ezek elérésén,
- a csoport minden tagjának szerepét és felelősségét ismerni kell,
- meg kell érteniük és el kell fogadniuk a saját és a többi team- tag szerepét,
- rendelkezniük kell megfelelő szintű ismeretekkel az információk megosztása, a stratégiai tervezés, az interperszonális problémák, a döntéshozatal területén.

Hogyan alakítsuk ki az interprofesszionális gondozást?

Megfelelő alapokra építsünk, gondoljuk át a stratégiát. A felelősség megosztása, szakmai biztonság kérdései a legfontosabbak. Fontos azonban a kulturális különbségek figyelembevétele is – valamint megfelelő időt kell szánnunk arra, hogy a folyamatokat és eredményeket megvizsgáljuk és értékeljük.
Ez a szemlélet elsősorban abban különbözik a szokványostól, hogy nem hierarchikus – ezzel túlmutat a multidiszciplináris team-munkán. A team tagjai különböző szakmák képviselői, akik saját szakmájukat magas szinten művelik - ismerik a célt és egyetértenek vele – ezt a célt a folyamat során időről időre

áttekintik és módosítják. A gondozás folyamán változhat az aktuálisan a team munkáját irányító szakember személye is az adott beavatkozáshoz szükséges kompetenciának megfelelően.

Gyökeresen más ez az attitűd, mint amikor az orvos megmondja a betegnek és/vagy a gondozónak, hogy mit kell tennie. Minden szakember saját szakmai tudása legjavát adja az adott beteg aktuális állapotának megfelelően a lehető legfüggetlenebb állapot,a lehetséges legjobb életminőség eléréséhez. A folyamatnak nem egyszerűen tárgya, vagy elszenvedője, hanem mindvégig cselekvő részese a kliens. A gondozási folyamatba be kell vonnunk, meg kell őt nyernünk, méghozzá úgy, hogy autonómiáját, döntési szabadságát megőrizzük és tiszteletben tartjuk. A megfelelő complience és a motiváció megteremtéséhez a team tagjainak fontos feladata a megfelelő kommunikáció és edukáció: egyszerűen - érthetően megfogalmazott információkkal képessé kell tennünk, helyzetbe kell hoznunk a beteget és hozzátartozóit az őt- őket érintő döntések meghozatalában való részvételre. A team tagjainak elérhetőnek és kommunikatívnak kell lenniük; ugyancsak fontos szempont a társadalmi nyitottság és kapcsolattartás – pl. a betegszervezetek felé.

Ehhez megfelelő képzésre van szükség: ezt a szemléletet a szak- alap- és mesterképzések során lehet kialakitani. Az adott probléma köré minden tagja a csapatnak hoza saját szakmai ismereteit . A team nem hierarchikus hanem probléma- központú. A folyamatos visszacsatolás során időről időre más részfeladat kerülhet a fókuszba. (Dr. Egervári Á. 2015)

3.3.2 A szociális és terápiás munkatársak szerepe a demenciával élő személy állapotának szinten tartásában (foglalkozás-szervezés). A szociális és terápiás munkatárs és az ápolást-gondozást végzők közötti folyamatos együttműködés, kommunikáció, szakmai egyeztetés, konzultáció.

Terápiás célú foglalkoztatás

A terápiás célú foglalkoztatásban ajánlott, hogy mind az ápoló személyzet, mind a mentálhigiénés csoport tagjai részt vegyenek. Mivel az ellátottak többnyire a betegség különböző stádiumában vannak, így a foglalkoztatást is különböző csoportokban vezethetjük, pl.: még a betegség kezdeti stádiumában lévőknél a kognitív funkciók és szociális készségek terén enyhe károsodás észlelhető. Számukra gyakrabban iktathatunk be szervezett foglalkozásokat. Azonban a betegség előrehaladottabb szakaszában lévő, de még mobilizálható ellátottak terhelhetőségük függvényében köthetjük le.
Fontos szempont, hogy igyekezzünk rugalmasan alkalmazkodni egészségi állapotukhoz. Sem a gyakoriságot, sem az időtartamot nem szabad szigorú keretek közé tennünk. Az állandóság, a napirend egy megszokott rendben történjen, a demenciával élő beteget aktuális állapotának megfelelően próbáljuk meg bevonni a fejlesztő foglalkozásokba. Semmiképpen sem erőltethetjük, mert ezzel megzavarhatjuk, és agressziót válthatunk ki a betegből. A csoport terápián túl biztosítsunk egyéni esetkezelést, betegvezetést.

Terápiás megközelítések a demenciával élők kezelésére

A demenciával élő betegek kezelésére vonatkozóan kidolgozott terápiás protokoll még nincs, ez világszerte kutatás alatt áll. A hagyományos megértésen, belátáson alapuló pszichoterápia nem alkalmazható ebben az esetben, hiszen probléma van a verbalizációval, a memóriával, a tudattal. Különféle megközelítések azonban léteznek, melyeket adaptálhatunk a mi viszonyaink közé.

Pszichokognitív stimuláció
Az e körben tartozó technikák közös célja a kognitív hanyatlás lassítása, a szociális kompetenciák és az autonómia megőrzése, a beteg támogatása, nyugtatása, önérzetének stabilizálása, szorongásának

oldása. Legismertebb formái a pszichoszociális terápiáknak is nevezett realitás orientáció, az emocionális megközelítés, illetve a múltidézés.

Realitás orientáció

A realitás orientáció mindkét összetevőjét alkalmazhatjuk. Így egyrészt az informális találkozások során folyamatosan visszajelzést tudunk adni a betegnek a helyről, az időről, a személyekről, a környezetről, valamint választ adunk minden felmerülő kérdésükre. Másrészt a foglalkozások alkalmával intenzíven, napi rendszerességgel is megtesszük ezt.

Emocionális megközelítés

Az emocionális megközelítés lényege a beteg érzéseinek felismerése és támogatása, bármi legyen is annak a realitása. Sok páciens beszél halott szüleiről úgy, mintha élnének. Ezt egyfajta szükségletként kell megítélni, s nem csupán a patológia részeként. Ezzel a „tünettel" fejezi ki a beteg a biztonság iránti igényét az egyre zavarosabbá és bonyolultabbá váló környezetben. A beteggel való kapcsolat során fel kell ismerni ezt a szükségletet, érzést, s azt verbálisan és nem verbálisan is el kell ismerni.

Múltidézés

A múltidézés két változatát is alkalmazzuk. Mindkettő a múlt, az emlékek felidézésén alapul, de más a célja. Az egyik célja a kommunikáció és a szociális részvét növelése. Lehet egyénileg és csoportban is alkalmazni, terv alapján vagy a nélkül, eszközök segítségével (fényképekkel, tárgyakkal, zenével, családtörténeti emlékekkel).

Az élet retrospektív vizsgálata

A másik megközelítés az élet retrospektív vizsgálata. Ez egy pszichoanalitikus jellegű terápiás forma, melynek alapja, hogy a beteg megőriz egyfajta pszichikus életet, még a lelki eszközök dezorganizációja (szervezetlenség) és a regresszió (visszafejlődés) ellenére is. Ennek fő célja, a szorongás keltő emlékek megértése és kezelése. Ezt csak szakképzett pszichológus végezheti.

Ezen technikákon túl alkalmazható még a rekreációs (újra alkotás) és foglalkoztató jellegű (beszélgetés, olvasás, rajzolás, játék) cselekvés, valamint a relaxációs zene is (zene, masszázs). A kognitív funkció tréningezésére alkalmazhatjuk az óvodásoknak, kisiskolásoknak összeállított különféle fejlesztő füzetekből származó feladatokat.

Viselkedésorientált terápia

Ennek a megközelítésnek a célja egy-egy tünetnek a csökkentése. Így pl.: a napi aktivitás ritmusának kialakításával a magatartás zavarok csökkentését érhetjük el. A rendszeres tevékenységek gyakorlata segít megelőzni az alvászavart, az agitáltságot, kóborlást. Ennek alapján egy megszokott rendben történik az étkezés, öltözés, toalett, foglalkozás. A terápia része, hogy amíg a beteg tanulási képességei engedik pozitív megerősítéssel, jutalmazással próbáljuk megszilárdítani a kívánatos viselkedésformákat.

Érzékszervi stimuláció

A demenciával élő beteg különféle okok miatt az érzékszervi ingerek csökkenését tapasztalja meg. Az emberi psziché egészséges működéséhez azonban elengedhetetlen a kellő mennyiségű inger. Mind az ingerszegénység, mind a túl sok érzékszervi élmény eredményezhet, pl. éjszakai bolyongást, zavartságot, olykor pszichotikus (lelki) tüneteket. Ezért próbálunk egészséges mennyiségű ingert biztosítani. Sokféle alkalmazása lehet, minden érzékszervnek megfelelően. Közös cél a stressz, a szorongás oldása, a viselkedészavar csökkentése, az életminőség és komfort javítása. Elsősorban a zene, a színek az aroma és a masszázs használatáról van itt szó.

Mozgásos aktivitás fokozása

Számos megfigyelés támasztja alá, hogy a mozgásos inaktivitás gyengíti az amúgy is legyengült szervezetet. A strukturált fizikai aktivitás, mint a zenére való torna, labdázás, egyrészt a fizikai erőnlét

megőrzését szolgálják, másrészt a kognitív funkciókra is jótékonyan hatnak. Jó hatással bír a napi közös torna a gyógytornász vezetésével, de a foglalkozások alkalmával is sor kerülhet rá. A kora esti mozgás az alvás minőséget is javíthatja. A demenciával élő betegek részére biztosított kert lehetőséget ad a közös sétákra, amelyek hasznosak a személyes autonómia megőrzésében, egyben szociális ingert is jelentenek.

Feladatpéldák az egyes kognitív funkciók edzésére:

Zavarok a demenciában	Korrekciós feladatok
Memóriazavar - téri-, idői orientáció zavara - testséma zavar - iránytévesztés	- dátum gyakorlása (aktuális dátum, születésnap, házasságkötés napja, gyerek(ek) születésnapja stb.) - napszakok, a hét napjai, hónapok, évszakok tanulása, ünnepek felsorolása, szokások összegyűjtése, naptár használata, időjárás figyelése pl.: újságból kivágott képekkel, képeslapokkal. - irányok tanulása (jobb-bal kéz/láb), szobában mi merre van, tájékozódás egy kis térképen stb.) - saját testrészek azonosítása (ujjak megnevezése, testrészek megmutogatása, akár a tükörképen vagy egymáson is) - családtagokra vonatkozó információk visszaidézése
Nyelvi kifejezés zavara - szótalálási nehézség - értési problémák	- egyszerű mondókák, gyerekversek felidézése, közös ismétlése - mesehallgatás, szereplők azonosítása, a történetek rekonstruálása - szinonimák keresése egyszerű szavaknál - éneklés
Mozgásos cselekvés zavara	- egyszerűbb hajtogatás - gyurmázás - építés - mindennapi cselekvések gyakorlása (fésülködés, kézmosás, kendő felkötése) - színezés - egyszerű mozgások végrehajtása hallás után, torna
Tárgyak, szimbólumok felismerésének zavara	- számok, betűk felismerése - képleírás - házi állatok, virágok növények stb. tanulása, felismerése - ízek, szagok felismerése (pl.: narancs, bors, cukor, fahéj stb.)

Zavarok a demenciában	Korrekciós feladatok
Tervezés, szervezés, sorrendiség, absztrakció zavara	- egyszerű puzzle, fotó összerakása - számolás segítséggel (ujjak, korongok stb.) - nagyságrendbe rakni a pálcákat - óra tanulása (játékkal), rajzolása - megadott ábra lerajzolása, sor folytatása - színek szerinti csoportosítás - pénzváltás (1-2-5-10-20-100 forintosokkal) - labirintusból kitalálni

3.4 Mentális funkciók fejlesztése és szinten tartó technikák

3.4.1 Emlékezetfokozó, gondolkodást serkentő technikák (demencia kezdeti stádiumában)

- Képek, színek alkalmazása,
- Dobókockák, dominó, egyéb játékok, amelyekkel korábban találkozhatott
- Memory box készítés

3.4.2 Figyelmet- és koncentrációt fejlesztő technikák.

- Munka jellegű foglalkozások: pakolás, teregetés, ruhahajtogatás, kerti munka, portörlés, pogácsakészítés, zöldség pucolás, babválogatás stb.
- Zenére mozgás, ritmikus tapsolás
- Mandalaszínezés, papírból dobozkészítés
- Napi tevékenységek végrehajtását elősegítő technikák (rutin tevékenységek)
- Alkotó tevékenységek, amelyekbe egészen belemerülnek: rajzolás, színezés, gyurmázás

4 Személyközpontú gondozás: a Legjobb Barát megközelítés. Jogok. Kihívások.

Összefoglalás: Virginia Bell „Legjobb Barát Hozzáállása” felfogásának, mint a személyközpontú gondozás készségeit egyszerűen megközelítő módszer megismertetése. Pillérei: „egyenrangú kapcsolat”, stabilitás, jelenlét, személyesség. A segítő a hozzáállásával enyhítheti a viselkedésváltozások okozta feszültségeket. A felmerülő konfliktusok tudatos kezelése segít a kiégés megelőzésében.

Cél: A szakemberek megismerkednek a hatékony segítő munka egy nem szokványos megközelítésével, azzal, hogy „baráti” szakemberként végzi napi munkáját.

Kulcsszavak: szemlélet, attitűd, team munka, jog, életút, élettörténet, empátia, együttérzés, viselkedésváltozás, konfliktuskezelés

Tanulást segítő kérdések

- Mi a különbség a jelenlét és a felügyelet között?
- Melyek a demenciával élő alapvető jogai? Mit tartalmaz az életút?
- Hogyan kommunikál a „legjobb barát”?
- Mely viselkedésváltozások gyakoriak a demenciával élőknél? Mit segíthet a környezet és mit tehet a segítő?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom

Interneten található cikkek a témában:

- https://nfsz.munka.hu/Lapok/archivum_programok/full_tamop_542/full_tamop_542_szocialis/content/full_tamop_542_szocialis_3.pdf
- http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1713.
- https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/kovacsics_zsuzsa.pdf

4.1 A Legjobb Barát megközelítés építő elemei

Legjobb Barát Modell (LBM) elsősorban szemlélet. Nem tanítható, hanem begyakorolható. Nem ész, hanem szív munka. A jelmondat itt az lehet, hogy: „nemcsak az a fontos, hogy mit teszünk, hanem az is, ahogyan tesszük”. A hogyan pedig teljes jelenlétet kíván. A segítő „barátként” van jelen a félelemben, elveszettségben lévő számára, hogy biztonságot, megértést, támaszt nyújtson.
Alá-fölé rendelt kapcsolat átalakul mellérendelt kapcsolattá segítő és segített között. A demenciával élő személy nem gyerek, akit nevelni kell: „ne tedd ezt, mondtam már, hogy nem szabad,” stb. A szociális munkában alkalmazott módszer alapján fejlesztették ki (a kliens erősségeit nézi a segítő és nem a gyengeségeit).

LBM attitűd: empátia és jó kommunikáció

Az empátia, együttérzés személyesebb kapcsolatra vezet a demenciával élőkkel. Az együttérzés állandó, folyamatos odafigyelést igényel: mi az, ami működik és mi az, ami nem. Az együttérzés segít a jobb kommunikációban: nem konfrontálunk, nem vitatkozunk a demenciával élő személlyel (nem javítjuk ki, nem neveljük) – sokat dicsérjük. Igyekezzünk meglátni minden helyzetben a jót! Az empátia bizalmat épít, az aggodalmaskodást csökkenti, az emberi méltóságot helyreállítja.

A jó kommunikációhoz ismernünk kell az életutat, a demenciával élő élettörténetét. Általában pedig tudnunk kell, hogy nemcsak szavakkal kommunikálunk, hanem a non-verbális kommunikáció minden eszközével is. Törekednünk kell egyértelmű kommunikációra, vagyis szavaink és gesztusaink ugyanazt az érzést fejezik ki.

Józanészre, fineszességre is szükség van: okosan kell megoldani nehéz és sokszor váratlan helyzeteket.

LBM team munka: Mindenki nagyon fontos ebben a munkában. Az ápolók és a foglalkoztatók kiegészítik egymást, senki sem kizárólagos gondozója xy-nak. Fontosak a munkamegbeszélések, ahol megosztjuk nehézségeinket, és számítunk egymásra.

LBM építőelemei

- Elismeri a demenciával élők alapvető emberi jogait
- Megérti, milyen lehet demenciával élni
- Ismeri és használja az élettörténetüket
- Tudja, mit mondjon, amikor a kommunikáció nem megy
- Találékony nehéz helyzetekben
- Baráti nyelvezetet használ
  Értelmes aktivitások

4.2 A demenciával élő személyek jogai

LBM-hez köthető a demenciával élők jogainak 12 pontja, amelyet az ADI (Alzheimer's Disease International – nemzetközi Alzheimer társaság) elfogadott. Ezek a jogok az alábbiak:

1. Joguk van megismerni diagnózisukat.
2. Joguk van a megfelelő és folyamatos orvosi ellátáshoz.
3. Fontos, hogy felnőttnek tekintsék és ne gyereknek.
4. Olyan emberek vegyék körül, akik ismerik őket, ismerik életútjukat, beleértve vallási és kulturális tradíciójukat.
5. Szükségük van értelmes elfoglaltságokra a napok hosszú során.
6. Biztonságos, stimuláló környezetben élhessenek.
7. Rendszeresen mehessenek szabad levegőre.
8. Ha lehetséges, pszichotróp gyógyszerekkel ne kezeljék őket.
9. Szükségük van fizikai kontaktusra (kézfogás, érintés fontossága)
10. Kiállhassanak önmagukért és másokért.
11. Közösség (helyi, családi és nagyobb közösség) tagjai lehessenek
12. Olyanok gondozzák őket, akik demencia ellátás területén képzettek.

4.3 Viselkedésváltozások

A gondozó környezet és a demenciával élő személy viselkedése egymással összefügg: a környezet erősen hat a demenciával élő személy viselkedésére. Gyakori, hogy a demenciával élő a viselkedésével kommunikál, a viselkedésével fejezi ki érzéseit, érzelmeit. Fontos a jó megfigyelés, hiszen szavakkal lehet, hogy nem tudja kifejezni magát. A szavak nem jönnek elő, vagy csak töredezetten, az érzelmek azonban megmaradnak.

A támogató hozzáállás Kitwood szerint sokat segít a pozitív viselkedés megtartásában. A támogató hozzáállás pszichológiai szükségleteket támogatnak, amelyekre minden embernek szüksége van, a demenciával élőknek is.

Pszichikai szükségletek, amelyekre irányul a támogató hozzáállás

1. Komfort - biztonság - megnyugtatás
   - őszintén törődök a demenciával élő személlyel
   - biztonságot, vigaszt nyújtok
   - segítek oldott hangulatot teremteni

2. Identitás – önazonosság
    - a társadalom értékes tagjának tekintem, elismerem a korát, a tapasztalatait
    - elfogadom olyannak, amilyen
    - elismerem, támogatom, örülök annak, amit tud

3. Kapcsolat-kötődés (fontos vagyok valakinek)
    - elismerem, elfogadom, mint egyszeri, egyedi, megismételhetetlen személyt
    - őszinte, nyitott a kapcsolatunk
    - elismerem, támogatom az ő valóságát, érzékenyen figyelek az érzéseire, érzelmeire

4. Elfoglaltság
    - segítem képességei, készségei felfedezésében, gyakorlásában
    - ha segítséget kér, ha lehet, megadom
    - bátorítom tevékenykedéseit az ő szintjén és az ő világában
    - egyenrangú partnernek tekintem mindabban, ami vele történik

5. Befogadás
    - nyitott, ítéletmentes kapcsolat, elismerve egyszeriségét, megismételhetetlenségét
    - úgy viselkedek, hogy fizikailag és pszichikailag is érezze magát befogadottnak
    - olyan helyzeteket teremtek, hogy érezze idetartozik, tekintet nélkül képességeire és fogyatékosságaira
    - szabad, kreatív élet elérését segítem humorral, vidámsággal

4.4 Kihívások a gondozás mindennapi gyakorlatában

4.4.1 Leggyakoribb viselkedésváltozások a demenciában

- bolyongás
- el akarja hagyni az otthonát
- kutatás és begyűjtési kényszeresség
- erőszakos viselkedés (agresszió, agitáltság, nem engedi, hogy ellássák)
    - fizikai és verbális (válaszul valamire)
    - agresszivitás ok nélküli, lehet fizikai és verbális is, (ritkán fordul elő)
- ellátást zavaró, nehezítő magatartás (az okokat szükséges megkeresni és megszüntetésére megoldási alternatívákat kell kidolgozni a szakembereknek.)

4.4.2 A gondozás során jelentkező akadályozó viselkedések:

Ha elutasítja az ápolót

- ok: környezet túlstimulált
- fokozó tényezők: nagy zaj, erős visszatükröződés, nagy a forgalom a folyosón

Ha nyög, nyöszörög

- ok: fájdalom, kényelmetlenség
- fokozó tényezők: nem kezelt betegsége van, szüksége lenne átmozgatásra

Ha hívja az ápolót

- ok: alulstimuláltság, mozgásképtelenség, a szabadság korlátozása
- fokozó tényezők: fizikai korlátozás, ágyhoz kötött állapot, melyek miatt önmagát nem tudja stimulálni

Perszeveráció: (szavak vagy cselekedetek céltalan ismételgetése)

- ok: érzékszervi probléma
- fokozó tényezők: nincsenek az érzékszervek megfelelően stimulálva

Segítségkérés Istentől

- ok: depresszió, magányosság, izgatott állapot
- fokozó tényezők: segítséget, figyelmet szeretne

Ellenállás, tiltakozás

- ok: a gondozót félreérti
- fokozó tényezők: gondozó próbálja levetkőztetni

Káromkodás

- ok: csökkent gátlás, gátlástalanság
- fokozó tényezők: bármi, ami kiválthat belőle dühöt

Maszturbálás

Nyilvánosan megengedhetetlen, mert mások zaklatása megengedhetetlen. A jelenség észlelése esetén fontos megfigyelési szempont/szükséglet, hogy mi váltja ki? A viselkedés megelőzésére módszer a figyelemelterelés.

5 Életvégi kérdések és a kapcsolatok lezárása

Összefoglalás: Az életük végén levő betegek ápolásához alapvetően szükségesek kulturális, etikai és jogi ismeretek alkalmazása, s nem utolsó sorban az élet elengedésével járó lélektani folyamatok kísérése mind a demeciával élő személy, mind a hozzátartozók, mind az ápolást, gondozást végző személyzet vonatkozásában. A fejezet hozzásegít mindezen szempontok átgondolásához, személyes reflexiójához, szakmai tevékenységbe integrálásához.

Cél: Elsődleges cél annak bemutatása, hogy a segítő folyamat önmagában is számos rejtett kérdése milyen válaszkeresésekkel egészül ki abban az esetben, ha a segített személy olyan halálos kimenetelű, gyógyíthatatlan betegséggel él, amelynek előrehaladása során tudata is egyre korlátozottabb működésre képes.
Az elsődleges célon belül annak bemutatása, hogy demenciával élő személy ellátásában közreműködő valamennyi szereplő felkészültsége, személyérettsége, önreflexiója, kölcsönös támogató rendszerként való együttműködése – függetlenül a professzionális, a rokoni vagy bármely szerepektől – elengedhetetlen a hatékony segítő folyamat érdekében.

Kulcsszavak: Veszteség, tagadás, düh, alku, depresszió, belenyugvás, palliatív ellátás, hospice-palliatív ellátás, gyász, betegjog, segítő kapcsolat, gondozói karrier, hozzátartozói támogató csoport, primer gondozó családtag, kapcsolat, kötődés.

Tanulást segítő kérdések:

- Melyek a veszteségmegélés fázisai? Ismertesse őket!
- Milyen módon jelennek meg a veszteségmegélés fázisai demenciával élő személyek esetén? Ki tudja-e egészíteni ezeket személyes tapasztalattal? Ha igen, jegyezze le ezeket!
- Mi befolyásolja a veszteségmegélés fázisainak megjelenését a demenciával élő személyt kísérők körében?
- Mit nevezünk palliatív ellátásnak?
- Sorolja fel a palliatív ellátás céljait!
- Milyen szervezeti formákban valósulhat meg a hospice-palliatív ellátás?
- Mit nevezünk interdiszciplinaritásnak?
- Mit nevezünk interprofesszionalitásnak?
- Miben nyújt többletet az interprofesszinonalitás az interdiszciplinaritáshoz képest?
- Kinek a feladata az ellátottak jogainak védelme, a jogérvényesítés feltételeinek megteremtése?
- Mik az alapvető emberi jogok?
- Az alapvető emberi jogok közül melyeket emeli ki a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény?
- Az egyészségügyről szóló 1997. évi CLIV. tv. milyen betegjogokat határoz meg? Ismertesse őket, figyelembe véve a gyógyíthatatlan, súlyos állapotban levő, illetve haldokló beteget érintő kérdéseket!
- Mi az „életvégi ellátás előre tervezése”?
- Mi a jelentősége a személyes emberképnek az életvégi kérdések vonatkozásában?
- Mi tekinthető segítő vonatkozásban jó halálnak?
- Mi az elsődleges célja a családtagok felé irányuló segítő kapcsolatnak?
- Melyek a támogató szakember lehetőségei az erőforrások mobilizálásában?
- Mi a gondozói karrier?
- Melyek a hozzátartozói támogató csoport jellemzői?
- Milyen módon valósulhat meg a primer gondozó családtag „öngondoskodásának” támogatása?
- Mit jelent az én-hatékonyság megőrzésének támogatása?
- Mely három alapszükségletet azonosítja az öndeterminációs elmélet?
- Miben áll a konzultációs háttértámogatás?
- Miért lényeges és mit befolyásol a segítő kapcsolat mellett kialakuló személyes kapcsolat?
- Miért szükséges a segítőnek elgyászolnia valamely elvesztett kliensét/gondozottját?
- Milyen lehetőségek állnak rendelkezésre a segítők segítésére?
- Mi a kiégés jelensége és hogyan előzhető meg?
- Hogyan járul hozzá a szupervízió a segítő segítéséhez?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- A tartós gondozásra és segítségnyújtásra szoruló idős emberek jogairól és felelősségéről szóló Európai Charta
- Az állampolgári és emberi jogok érvényesülésének mértéke a szociálisintézményekben TÁRKI, 2009.
- Cayton, H. – Graham, N. – Warner, James (2006): *Alzheimer-kór és a demencia egyéb fajtái*. Budapest, Springmed
- Hegedűs Katalin (2006): *A hospice ellátás elmélete*. Budapest, Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet
- Hegedűs Katalin (szerk. 1994): *Halálközleben – A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány
- Hegedűs Katalin (szerk. 1995): *Halálközleben II. – A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány
- Kast, Verena (1995): A gyász – egy lelki folyamat stádiumai és esélyei. Budapest, T-Twins
- Kovács Ibolya (szerk. 2005): *Demenciával élő betegek jogsérelmei és jogvédelme*. Budapest, Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi Közalapítvány
- Kovács Ibolya (szerk. 2005): *Esettanulmányok a betegek, az ellátottak és a gyermekek jogairól, jogsérelmeiről*. Budapest, Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi Közalapítvány, 2005.
- Nemes László (2014): *Halál Kávéház. Egy új mozgalom a halálról való diskurzus előmozdítására*. In: Kharón Thanatológiai Szemle; 18. évf. 1. sz. pp. 42-49.
- Zsolczer A: (2015): *Az életvégi döntések néhány aktuális etikai és jogi kérdése*. In: Kharón Thanatológiai Szemle. 19. évf. 1-2. sz. pp. 25-47.
- Boga Bálint (2013): A fizikai és mentális aktivitás egymásra hatásának szerepe a sikeres öregedésben. In: Magyar Gerontológia, 5. évf. 19. sz. pp. 24-30.
- Kassai, A. - Pék, Gy. (2013) : Flow, optimizmus, jóllét és mentális egészség időskorban. In: Magyar Gerontológia, 5. évf. 19. sz. pp. 3-23.
- Pék, Győző (2013): Speciális kommunikációs és gondozási szükségletek az időskori kétnyelvűséggel, és idős családtagok gondozásával kapcsolatban. In: *Az időskorúak egészségpszichológiája*. Egyetemi tankönyv (szerk. Kállai, J. et al.). Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest

5.1 Veszteségpszichológiai ismeretek

5.1.1 A veszteség fogadásának, illetve megélésének fázisai Elisabeth Kübler-Ross nyomán

A malignus betegségek lelki folyamatát Elisabeth Kübler-Ross svájci származású amerikai orvos tárta fel (Kübler Ross, 1988). Saját osztályán egyszer megfigyelte, hogy a betegszoba jelzőlámpájának kigyulladásától a nővér megjelenéséig mennyi idő telik el. Elkészített egy statisztikát: Mr. A - 22 sec.; B - 120 sec.; C - 28 sec.; D - 90 sec.; E - 90 sec. Ennek eredménye azt mutatta, hogy halálos betegeknél legalább 1 perccel tovább tartott az odaérkezés. Ezt a statisztikát megosztotta a nővérekkel. A nővérek nem fogadták el a kritikát, "mi minden beteggel egyformán foglalkozunk" - mondták. Mígnem az egyik nővér bevallotta, hogy ezekben az esetekben valóban végzett bizonyos pótcselekvéseket. Az agresszió ebben az esetben takart marad, hiszen a következő folyamat zajlik le valójában: Nem tudunk a halállal mit kezdeni - ez a tény agressziót ébreszt - az agresszió el nem vállalása menekülésre késztet - gyorsan csinálok még valami mást, hogy egy mély levegőt vehessek az esemény, a cselekvés előtt.

A malignus betegségek lelki folyamatának fázisait az ellátási tapasztalatok alapján a következők szerint írta le Elisabeth Kübler-Ross. Fontos figyelembe venni, hogy a fázisok közül egyetlen stádiumot sem lehet végleg lezártnak tekinteni, visszaesés is lehetséges.[1]

[1] Ezek a fázisok nemcsak az ún. nagy halálokra, az élet elvesztésére, hanem az ún. kis halálokra, a személyiségünket érő különböző veszteségekre is igazak.

1. fázis: Tagadás

A diagnózis megismerésekor a betegek többsége képtelen elfogadni, hogy halálos betegségben szenved. Ebben a fázisban az elhárításnak megfelelő viselkedésmódok jellemzik az embert. Erre épül a tagadás, amely megnyilvánulhat a téves diagnózis vélelmezésében, az egészségügyi személyzet hozzáértésének megkérdőjelezésében, vagy egyszerűen az önhit alapú megközelítésben, miszerint ez rám úgy se igaz.

2. fázis: Düh

A valósággal való szembenézés miatt kitörő érzelem, a "Miért pont én?" felkiáltás. Lényeges, hogy a düh fázisában elhangzó ítéletek nem személyekhez szólnak még akkor sem, ha személyek felé kerülnek kimondásra. Hívő embereknél gyakori jelenség, hogy saját Istenüket is megtagadják "Miért engedi ezt?", "Miért tette ezt velem?", "Mit vétettem, hogy ide jutottam" mondataikkal.
A düh fázisában megjelenő agresszió tulajdonképpen az életért folytatott küzdelem a beteg részéről. Tudattalan vagy akár tudatos bizonyítékmegélés arra nézve, hogy még van ereje, s ha van ereje, élete is van.

3. fázis: Alku

Ebben a fázisban talán Istennel, vagy a sorssal alkudozik életének meghosszabbításáért a halálos betegség diagnózisával élő ember. Megígéri magának, hogy megjavul és jámbor lesz, különösen, ha további szenvedéseket nem kell elviselnie. Sok esetben az alku valamely fontos életesemény megélésére törekvésben fejeződik ki. Különös bizonyítéka a cél fontosságának, hogy a belső szándékkal kifejezett várakozás sok esetben valóban hozzásegít a leépülési folyamat lassulásához, a halál elodázásához. Ebben a fázisban a beteg szeretné rendbe rakni "szénáját", a befejezetlen munkát még lezárni, mielőtt végleg bevallja: "Vége van."

4. fázis: Depresszió

A depresszió fázisában rég elmúlt veszteségeket gyászol a beteg. Ekkor kezdi elveszíteni a külvilág iránti érdeklődését. Részvétele az eseményekben és az emberi kapcsolatokban alábbhagy, egyre kevesebb embert kíván maga körül, hallgatva éli át a fájdalmait. Ez a depresszió kifejezetten lelki eredetű, amelyet a betegséggel együtt járó lépülés organikus eredettel felerősíthet.

5. fázis: Belenyugvás, elfogadás

A valóságban igen kevesen érnek el ebbe a fázisba. A belenyugvással a beteg valósan elfogadja saját életének végességét, a dolgok elrendezett voltát, s hogy az élet végső nagy feladata az az út, amelyet a halál bekövetkeztéhez vezető úton tesz meg az ember. Semmi esetre sem lehet egyenlőségjelet tenni a belenyugvás és a beletörődés közé. A belenyugvás valós belesimulás az élet részeként elfogadott halálba, míg a beletörődés pusztán annak belátása, hogy saját erőnkből nem tudunk semmit tenni a halállal szemben. A belenyugvás, elfogadás elérésében az egyéni személyiségjellemzők és a környezeti hatások egyaránt nagy szerepet játszanak.

Elisabeth Kübler-Ross szerint a meghalás nem egyszerűen dezintegráció, sokkal inkább az emberi személyiség fejlődésének, növekedésének végső szakasza. Csak akkor következhet be megbékélés, ha ezt a szakaszt a haldokló be tudja teljesíteni.

5.1.2 A veszteségmegélés fázisainak megjelenése demenciával élő személyek esetén

Az élet végén a veszteség tárgya maga az emberi élet. Az emberi életünkhöz való viszonyunk pedig az identitásunkban fejeződik ki. Amennyiben meg akarjuk érteni a demenciával élő emberek veszteséghez való viszonyát, úgy értelmezni kell ezen személyek realitáshoz, önmagukhoz, személyes identitásukhoz és ezen belül az egohoz, avagy a tudatosult énhez való viszonyukat. Az élet elvesztésének elfogadása, a halálhoz vezető út soha nem magától értetődő. Bármily felkészült az ember az elmúlásra, bármennyire

teljes életet élt, a halállal való szembenézés jelentős erőpróba a számára. Ebben áll a személyiségfejlődést rejtő jellege. Egy olyan végső növekedési lehetőségé, amelyre az életút önmagában nem ad lehetőséget.
De mi a helyzet akkor, ha az egyén a személyiségét meghatározó vonásaiban, tudatának működésében éppen leépülő, sorvadó szakaszban van? Megélheti-e ekkor az ember az élet elvesztését és fejlődhet-e benne? Megélheti-e az élet elvesztésének fázisait, ha nem éli át minden pillanatban tudati szinten az élet elvesztését?

Alapvetően azt kell belátnunk, hogy a személyes élet nem pusztán tudatos szinten megélt és átélt valóság. Az emberi életnek vannak olyan vonásai, tulajdonságai, amelyek tudatos megtapasztalására és kontrolljára nem vagyunk képesek. Hatását, jelenvalóságát mégis átéljük. Ennek alapján a személyes élet– és ebből következően a személyes élet elengedésének – tapasztalata nem pusztán a tudat által leképzett vagy tükrözött valóság. A személyiség tudatlan rétegeiben ugyanúgy ott van az élet, ezzel együtt az élet elenegedésével együtt járó érzések, szimbólumok, belső tartalmak lenyomata, mint a tudtaban. S a halál elfogadása a tudattalanban épp úgy kérdés és feladat, mint a tudatban. Ezáltal a veszteségmegélés, az élet elengedésének fázisai akkor is megnyilvánulnak, ha a személyiség működése nem képes az adott pillanatban vagy időszakban tiszta tudatállapoton alapulni.

A téma kapcsán fontos megjegyezni, hogy a veszteség fogadásának fázisai lelki eredetű, reaktív viselkedésformák. Az Elisabeth Kübler-Ross által azonosított tagadásnak, dühnek, alkudozásnak, depressziónak és belenyugvásnak nincs közvetlen organikus alapja. Ezek a fázisok függetlenek a betegség jellegétől, előre haladásától. Ugyanakkor a betegség lefolyásának következtében létrejöhetnek olyan szervi elváltozások, amelyek szintén kelthetnek pl. tagadást, dühöt, depressziót. Ezek megjelenését – a kísérés szempontjából – nem szabad összetéveszteni azzal a lelki megélési folyamattal, amelyet az élet elmúlása kapcsán él át – akár tudatosan, akár tudattalanul – a demenciával élő személy.

5.1.3 A veszteségmegélés fázisainak megjelenése a demenciával élő személyt kísérők körében

Elisabeth Kübler-Ross az általa azonosított veszteséglélektani fázisokat „A halál és a hozzá vezető út” című könyvében publikálta. A könyv címe könnyen azt a következtetést eredményezheti, hogy ezek a fázisok pusztán a haldokló emberekhez kötődnek. Ismeretük pedig abban segít minket, hogy az adott személyt jobban megismerve és az aktuális állapotát megfigyelve jobb kísérők lehessünk az élet elengedésének útján. Azonban erről az elhatárolási lehetőségről szó sincs.
A haldoklók nagy veszteséget élnek meg, olyan mértékűt, amire a hétköznapi élet nem mutat példát. Ezért a veszteség nagysága miatt kiélezettebbek a lelki reakciók és jobban azonosítható a veszteség megélésének folyamata. De ha jobban megfigyeljük, észrevehetjük, hogy az előre ismert veszteséget – például a munkahely megszűnését, a válást, valamely kedves tárgytól való megválást – ugyanezeken fázisokon keresztül éli meg az ember. Ugyanúgy végigmegy a tagadás, a düh, az alkudozás, a depresszió és a belenyugvás folyamatán, feltételzve, hogy eljut a valós belenyugvásig.

A veszteségmegélés fázisait minden ember megéli, akire egy történés, veszteségmegélés várakozásaként hat. Következésképpen az ápolók, a gondozók, s nem utolsó sorban a hozzátartozók amilyen mértékben kapcsolatba, érzelmi kötelékbe kerültek a demenciával élő személlyel, olyan intenzitással maguk is meg fogják élni a veszteségmegélés fázisait. Ez önmagában is figyelmeztető, hiszen a demenciával élő személy kísérését a kísérő mentális állapota közvetlenül befolyásolja. Különösen az érzelmekkel terhelt vagy éppen az érzelmeket teljes mértékben nélkülöző fázisokban – agresszió és depresszió – válik nehézzé a személyre figyelő, az ő állapotát, aktuális fázisát figyelembe vevő kísérés.

A helyzetet tovább bonyolítja, hogy a demenciával élő személlyel kapcsolatban álló szereplők egy adott időpontban vagy időszakban más-más fázisban vannak, az adott fázis más-más megélési

intenzitásával. lehet, hogy a demenciával élő személy épp depressziós, az ápoló személyzet – a veszteség miatti fájdalom és a kimerülés együttes hatására – az agressziót éli meg, a hozzátartozó pedig alternatív terápiák alkujában látja a reményt a reménytelenségben. A fázisok eltérő megjelenése és intenzitása a veszteséget megélők körében gyakran kapcsolati konfliktushoz vezet, ami plusz terhet jelent egy amúgy is nehéz időszakban. Ideális helyzetben a demenciával élő személyt kísérők belátással bírnak saját állapotukra és figyelembe is veszik azt a kísérés során.

5.2 A hospice-palliatív ellátás alapjai

5.2.1 A palliatív ellátás

A WHO közzétett definíciója alapján a palliatív ellátás „olyan megközelítés, amely javítja az életet fenyegető, illetve az azt megrövidítő betegséggel kapcsolatos problémával küzdő betegek és családjaik életminőségét a szenvedés megelőzésével és enyhítésével, a fájdalom és egyéb – testi, pszichoszociális, spirituálsi - problémák felmérése, értékelése és kezelése révén.” (WHO) A palliatív ellátás átfogó célja tehát a lehető legmagasabb életminőség biztosítása a beteg és családja számára. Ezzel párhuzamosan a palliatív ellátás a terminális állapotú betegek és családjaik életminőségét rontó tüneteinek enyhítésére irányuló támogató kezelések és eljárások összességeként fogható fel.

A palliatív ellátás céljai, illetve elemei a WHO megközelítésében:

- csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket;
- az életet tiszteli, a halált természetes folyamatnak tartja;
- nem tesz semmit a halál megrövidítése és meghosszabbítása érdekében;
- integrálja a betegellátásba a pszichológiai és spirituális tényezőket;
- támogató rendszert kínál, hogy a beteg a lehető legaktívabban élhessen a halálig;
- támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt és a gyász időszakában;
- team-munkát alkalmaz, amely a beteg és családja szükségleteire irányul, beleértve a gyász-tanácsadást, ha az javasolt; kiemeli az életminőséget, és ugyanakkor pozitívan viszonyul a betegség folyamatához;
- alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal – mint a kemoterápia és radioterápia – együtt, és magában foglalja azokat a szükséges vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.

5.2.2 A hospice-palliatív ellátás szervezeti formái

Természetesen adódik a kérdés, hogy a hospice-palliatív ellátásnak, szervezeti formáinak mi a kapcsolata a demenciában szenvedő betegek ellátásával. A hospice-palliatív ellátás elsősorban a daganatos betegségben szenvedőkre irányul, a hospice mozgalom elindulásakor, az ellátási formák kialakításakor szó sem esett a demenciával élő személyekről.
Tény, hogy a hospice otthonokban ellátott betegek döntő többsége daganatos beteg, de különösen külföldön egyre nyitottabb a rendszer más betegcsoportok irányába. Ismerve azt, hogy a hospice ellátás filizófiája nem diagnózishoz, hanem életszemlélethez kötődik, a hospice felfogása, ellátási modelljei átszármaztathatók valamennyi palliatív ellátást igénylő, így a demenciával élők számára is.

A hospice-palliatív ellátás során a szemléleti alap tekinthető a legjelentősebb felételnek. Éppen ezért a hospice-palliatív ellátás a fizikai helyszín vagy az ellátás jellege alapján számos formában megvalósulhat. Speciális szervezeti formát, illetve ellátási keretet jelenthet a hospice ház, kórházi ellátásként a palliatív osztály, a kórházi konzultatív csoport[2], a nappali kórház, továbbá az egészségügyi szakellátóhelyen elérhető ambuláns gondozás. Az alapellátásba is bevihető a hospice szemlélet, nem is lehet, és nem is szerencsés attól elkülöníteni.

[2] Mobil team

Ezen – jellemzően intézményi keretekben megtestesülő – ellátási formák mellett kiemelkedő színtere a hospice-palliatív ellátásnak a beteg otthona, amennyiben az otthoni ellátást a beteg családja biztosítani tudja. További szervezeti formákat jelenthetnek még a különböző támogató csoportok[3] vagy a telefonos segélyszolgálatok. Magyarországon az említett ellátási formák közül az otthoni ellátás és a hospice-palliatív osztályok a legelterjedtebbek. (Hegedűs, 2015)

Az ellátórendszer fejlődése, az ellátási formák szélesedése üdvözlendő. Mégis meg kell jegyezni, hogy az intézményesült ellátási formák, a hospice házak, hospice-palliatív osztályok szegregált környezetet jelentenek a beteg számára. Ezeken a színtereken korlátozott a lehetőség a személyes kapcsolatok ápolására, a társadalommal való érintkezésre.
Hosszú távon a hospice-palliatív, illetve általában a palliatív ellátásnak az kedvezne, ha a halállal és a halálhoz vezető úttal kapcsolatos közgondolkodás megváltozna, a halálnak az élet természetes részeként való elfogadása létrejönne. De ha társadalmi szinten ez nem is remélhető, legalább az egészségügyi és a szociális ellátórendszerben fontos lenne ennek elérése. Ebben az esetben nem lenne szükség speciális ellátási formákról beszélni, mert valamennyi ellátási területen érvényesülhetnének a palliatív ellátás alapelvei.

5.2.3 Interdiszciplinaritás, speciális szaktudás a palliatív ellátásban

Az „interdiszciplináris" latin eredetű szó, jelentése: több tudományt, szakterületet érintő. (Tolcsvai Nagy, 2007), az interdiszciplináris együttműködés ebből következően több tudományág, szakterület bevonásával megvalósuló tevékenység. A palliatív ellátásról leírtakból következik, hogy az elképzelhetetlen a különböző tudományágak – antropológia, orvostudomány, pszichológia, szociálpolitika, szociológia, teológia stb. – együttműködése nélkül. Persze lehetséges, hogy egy adott beteg ellátása keretében a különböző beavatkozások egymástól elszigetelten, együttműködés nélkül, esetleg a másik ellátási forma ismerete nélkül valósulnak meg. De ez nem felel meg a palliatív ellátás szellemiségének, amely alapvetően holisztikus[4] és integratív[5]. Tehát a palliatív ellátás minden esetben feltételezi az interdiszciplináris megközelítést.

E mellett a sajátossága mellett azonban lényeges megemlíteni az interprofesszionalitás fogalmát is. Az interprofesszionális együttműködés két vagy több, különböző foglalkozási ághoz tartozó szakma képviselőinek időleges vagy hosszabb távú vállalkozása, kommunikációja és együttműködése, amelynek során a csoportdinamika jótékony hatása segítségével a közreműködő szakemberek meglévő és megtermelt tudásukat és erőforrásaikat megosztják egymás között egy közösen meghatározott cél vagy ügy elérése érdekében, közösen meghatározott, eldöntött eljárásmódok alkalmazásával" (Budai, 2009)

Az interprofesszinonalitás az interdisziplinaritáshoz képest abban nyújt többletet, hogy nem csak a tudományágak közötti együttműködés szükségességét hangsúlyozza, hanem az egy tudományterületen belüli szakterületek, szakmák együttműködését is. Demenciával élő ember esetén ilyen lehet, amikor az orvostudományon belül a geriáterek, a neurológusok, a pszichiáterek stb. együttműködése jelenik meg az ellátás során. De ugyanígy hangsúlyozni kell a szociális munkások, a mentálhigiénés szakemberek, a pszichológusok, a lelkészek stb. együttműködésének szükségességét is. Azt sem szabad elfelejteni, hogy a demencia nem pusztán idősügyi probléma, így a geriátrián kívül más korcsoportsajátosságok figyelembe vétele is indokolt. Az egyes szakmai területek közös tevékenységéből olyan többleteredmény érhető el, amely messze több az egyes szakmai területek által önállóan elérhető eredményeknél.

---

[3] Pl.: gyászcsoport
[4] A teljességre, az egészre törekvő; az a gyógyítási mód, melynél figyelembe veszik a beteg értelmi, fizikai és szociális állapotát is.
[5] Összevonó, egyesítő, összevonható, egyesíthető.

Az interdiszciplinaritás és az interprofesszionalitás mellett a palliatív ellátásban alapvetően szükséges a speciális szaktudás, ideális esetben valamennyi közreműködő részéről. Ez a speciális szaktudás különbözik a krónikus ápolási és szociális gondozástól. Nem egyszerűen betegellátási, hanem személykísérési, etikai vonatkozása is van. A speciális jelleget meghatározza az a sajátosság, miszerint a palliatív ellátás során nagy kihívást jelent a testi-lelki szenvedés enyhítése, a folyamat kísérére. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület betegfelvételi rendje szerint: *„… Az intézményi hospice ellátás nem elfekvő, nem krónikus vagy onkológiai rehabilitációs ellátás, hanem egy külön önálló profillal, multidiszciplinaritással működő egység*." (Magyar Hospice-Palliatív Egyesület)

5.3 A haldokló, demenciával élő személy jogai és pszichés támogatása, a személyközpontú megközelítésen túl

A haldokló, demenciával élő személyek rendkívül kiszolgáltatottak. Fizikai, pszichés, szellemi és spirituális állapotuk, aktivitásuk – még ha más-más mértékben is, de – egyaránt és többnyire jelentősen korlátozott. Megfelelő ellátásuk, gondozásuk, jogaik tiszteletben tartása már nincs a saját kezükben, autinóm módon ezt nem tudják biztosítani, elérni önmaguk számára. Ebben a helyzetben a demenciával élő személy kísérését végző személyek, professzionális segítők, családtagok, barátok stb. hozzáállásán, szeretteljes magatartásán, támogató attitűdjén múlik az egyetemes emberi jogok biztosítása. A demenciával élő személy nem hagyható magára, nem várható tőle a személynek járó jogok asszertív [6] érvényesítése. Az ellátottak jogainak védelme, a jogérvényesítés feltételeinek megteremtése valamennyi közreműködő feladata.

5.3.1 Alapvető emberi jogok

Az emberi jogok azok a jogok és szabadságjogok, amelyek minden embert születésüktől fogva egyenlően megilletnek. Ezek az ember sérthetetlen és elidegeníthetetlen jogai. Az emberi jogok egyetemes nyilatkozata 30 cikkben fogalmazza meg az emberi jogokat. A harminc cikk legfontosabb elemei:

- jog az élethez, szabadsághoz és biztonsághoz,
- jog a művelődéshez,
- jog a kulturális életben való részvételhez,
- jog a magántulajdonhoz,
- jog a védelemre a kínzás, a kegyetlen, embertelen bánásmód és büntetés elől,
- jog a gondolat, lelkiismeret és vallás szabadságára,
- jog a véleményre és kifejezésének szabadságára.

Az alapvető emberi jogok közül a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény is kiemeli

- az élethez,
- az emberi méltósághoz,
- a testi épséghez és
- a testi-lelki egészséghez való jogot.

Az egyészségügyről szóló 1997. évi CLIV. tv. (továbbiakban: Eütv.) 2. fejezete is foglalkozik szabályozási szempontból a betegek jogaival. Ezek a következők:

- Az egészségügyi ellátáshoz való jog
- Az emberi méltósághoz való jog
- A kapcsolattartás joga
- Az intézmény elhagyásának joga
- A tájékoztatáshoz való jog

[6] Önérvényesítő, kellő határozottságú és öntudatú, nem behódoló és nem fenyegető.

- Az önrendelkezéshez való jog
- Az ellátás visszautasításának joga
- Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga

5.3.2 Betegjogok gyógyíthatatlan, súlyos állapotban levő beteg, illetve haldokló esetén

A demenciávaél élő személyeket közvetlenül jellemzi az autonómiájuk elvesztése, amely sebezhetőbbé teszi őket az erőszakkal és a rossz bánásmóddal szemben. A szellemi leépülés következtében gyakran nem tudatosulnak bennük jogaik. Előre haladott betegség esetén azzal sincsenek tisztában, hogy visszaélés történt velük szemben vagy diszkriminálták őket. Így nem pusztán annak észlelésében korlátozottak, hogy sérelem éri őket, hanem annak következményére, a személyhez kötődő alapvető jogok érvényesítésére sincs módjuk. Ilyen helyzetben az ellátást nyújtóknak kell segítséget nyújtani.
Az alapvető emberi jogok érvényre juttatása mellett kiemelten kell kezelni azokat a jogokat, amelyek a gyógyíthatatlan, súlyos állapotban levő betegek, haldoklók esetében fokozottan jelentkezhetnek. A terminális állapot, illetve azok a terápiák, amelyeket ebben az időszakban kell elviselnie az egyénnek, sok esetben erős fájdalommal, szenvedéssel, elkülönítéssel és egyéb alapvető emberi jogokat érintő helyzetekkel járnak. Élesen fókuszba kerül az élet elengedésének és elrendezettségének dilemmája, szemben állva a terápiás szükségletekkel.

A természetes halál jogát minden morális megközelítés elismeri. E szerint nem szabad senkit sem kötelezni olyan használatban levő kezelési eszköz további igénybevételére, mely veszéllyel vagy teherrel jár. … A «túlbuzgó gyógyítás» elutasítása, a beteg állapotának figyelembevételével rendkívülinek, aránytalannak, túlságosan terhesnek, haszontalannak minősülő orvosi kezelésekről, beavatkozásokról való lemondás, a közeli és elháríthatatlan, a beavatkozások abbahagyásától függetlenül halállal járó betegség természetes lefolyását lehetővé tevő, megfelelő fájdalomcsillapító kezelést biztosító eljárás (a beteg ápolása és az élet természetes befejeződésének elfogadása) nem tartozik az eutanázia fogalmi körébe. (Hámori, 2010). Fontos megjegyezni, hogy ezek visszautasítása nem azonos az öngyilkossággal.

Elfogadható továbbá az olyan orvosi eljárás használatának a visszautasítása, amely nincsen arányban a várt eredménnyel. Ilyen például az, amely a nagy költségen kívül túl nagy fájdalommal, a beteg megcsonkításával, megcsúfításával, pszichológiai megzavarásával jár, és mindez nem jelent a beteg számára igazán előnyt, más szóval nem egyeztethető össze a beteg emberi méltóságával (Somfai, 1996).

Az alábbiakban az Eütv. már említett tartalmából kiemelten szerepelnek azok a betegjogok, amelyek a gyógyíthatatlan, súlyos állapotban levő beteg, illetve haldokló jogaival foglalkoznak.

- *Az egészségügyi ellátáshoz való jog – a fájdalom csillapításának joga* (Eütv. 6.§): „Minden betegnek joga van sürgős szükség esetén az életmentő, illetve a súlyos vagy maradandó egészségkárosodás megelőzését biztosító ellátáshoz, valamint fájdalmának csillapításához és szenvedéseinek csökkentéséhez."
- *A kapcsolattartás joga* (Eütv. 11.§ (3) bekezdés) „A súlyos állapotú betegnek joga van arra, hogy az általa megjelölt személy mellette tartózkodjon... súlyos állapotú az a beteg, aki állapota miatt önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai gyógyszerrel sem szüntethetők meg, illetőleg pszichés krízishelyzetben van."
- *A tájékoztatáshoz való jog* (Eütv. 13-14. §): „A beteg jogosult a számára egyéniesített formában megadott teljes körű tájékoztatásra. A betegnek joga van arra, hogy részletes tájékoztatást kapjon
    - egészségi állapotáról, beleértve ennek orvosi megítélését is,
    - a javasolt vizsgálatokról, beavatkozásokról,
    - a javasolt vizsgálatok, beavatkozások elvégzésének, illetve elmaradásának lehetséges előnyeiről és kockázatairól,
    - a vizsgálatok, beavatkozások elvégzésének tervezett időpontjairól,

- döntési jogáról a javasolt vizsgálatok, beavatkozások tekintetében,
- a lehetséges alternatív eljárásokról, módszerekről,
- az ellátás folyamatáról és várható kimeneteléről,
- a további ellátásokról, valamint
- a javasolt életmódról.

A cselekvőképes beteg a tájékoztatásáról lemondhat, kivéve, ha betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse."

- *Az önrendelkezéshez való jog* (Eütv. 15. §): „Az önrendelkezési jog gyakorlása keretében a beteg szabadon döntheti el, hogy kíván-e egészségügyi ellátást igénybe venni, illetve annak során mely beavatkozások elvégzésébe egyezik bele, illetve melyeket utasít vissza. A betegnek joga van arra, hogy a kivizsgálását és kezelését érintő döntésekben részt vegyen."
- *Az ellátás visszautasításának joga* (Eütv. 20. § (2)-(3) bekezdés): „A cselekvőképes beteget megilleti az ellátás visszautasításának joga, kivéve, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné. A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan." A visszautasítás módját az Eütv. körültekintően szabályozza. A beteg a beavatkozás visszautasítása esetén is jogosult szenvedéseinek enyhítésére, fájdalmainak csökkentésére.

Demenciával élő személyek esetén egyes betegjogok érvényesítése összefügg a beteg állapotával, tudatának tisztaságával, cselekvőképességével.

5.3.3 Az életvégi ellátás tervezése

Az életvégi tervezést sokszor halogatjuk, jelen kultúránknak hiányos eleme az ezzel való foglalatosság. Ha foglalkozunk is vele, sok esetben ez pusztán a személyes vagyon átadására, az örökségre, a végrendelet megírására vagy a temetéssel kapcsolatos kérésekre, igényekre szorítkozik. Eközben az élet elengedéséhez sok más, esetleg apróságnak, részletkérdésnek tűnő átgondolás is hozzá tartozik. Ilyenek lehetnek az utolsó idők egészségügyi ellátásának, a halálhoz való viszony alakulásának, a pénzügyi gondoskodásnak, a kiskorú gyermekek gyámságának, a spiritualitásnak és
a digitálisan utánunk maradó nyomok, emlékek elrendezésének kérdései.
Az életvégi döntések ugyan csak a haldoklás és halál közeledtével válnak aktuálissá, ám ha már életünk derekán elkezdünk velük foglalkozni, akkor nem csak az utolsó hónapokat, illetve a szeretteinkre váró gyász időszakot tehetjük nyugodtabbá, de az addig eltöltött éveket is boldogabbnak, értelmesebbnek élhetjük meg. (Életvégi Tervezés Alapítvány) Polz Alaine szavai szerint egy jó élet felér egy jó halál felével. Sok vonatkozásban igaz ez a mondat. Az élet elengedésekor fontos kérdésekre akkor tudunk jó választ adni, ha életünk során visszatérően, magunkra reflektálva már foglalkoztunk az adott témával.

Az életvégi ellátás előre tervezése[7] az egyén saját életének végére vonatkozó döntési folyamat, amelynek célja, hogy segítse a betegeket döntést hozni a kezeléseikkel kapcsolatban, és amely a döntéshozatali képesség elveszítésekor lép érvénybe.
A lényeg itt a folyamaton van, hiszen a betegeknek egyrészt nehéz előre rendelkezni arról, hogy mit akarhatnak majd a különböző helyzetekben, másrészt a preferenciák változhatnak is az egészségi állapot változásával. A folyamat során a páciens konzultál az egészségügyi személyzettel, a családtagokkal és a számára fontos egyéb személyekkel, majd döntést hoz a jövőbeli egészségügyi ellátásáról. A konzultációk elsősorban a beteg hitének, céljainak és értékeinek megismerése köré szerveződnek, nem elsősorban a konkrét eredményeket és beavatkozásokat célozzák meg – mint pl, az élő végrendeletek. Mindez az értékek és preferenciák állandó újragondolását teszi lehetővé, valamint

[7] Advance Care Planning, ACP

célja, hogy előre felkészítse a beteget a későbbi döntések meghozatalára a lehetséges kimenetelek megbeszélése révén. A megbeszélés végén lehet hivatalos formában is dokumentálni az eredményt (ezt hívjuk előzetes jognyilatkozatnak), bár ez nem feltétlenül célja minden megbeszélésnek. A kulcsszó tehát: beszélgetések az életvégi preferenciákról – akár még egészségesen vagy jó fizikai és mentális kondícióban. (Hegedűs, 2015)

Magyarországon először az 1990-es években volt nagyobb tere az elmúlással, halállal foglalkozó fórumoknak. Jelenczki István több dokumentumfilmmel is hozzájárult a téma kiemeléséhez a tabuk világából. A 2010-es években a tabutörés igényére mutatnak rá különböző kezdeményezések. A Halál Kávéház, amely Nemes László filozófus vezetésével indult útjára, s közösségi portálon is elérhetők. Egy másik fontos kezdeményezés az Életvégi Tervezés Alapítvány létrejötte 2014-ben. Az Alapítvány munkatársai – orvosi és közjegyzői segítséggel – részletes segédletet összeállítottak össze több életvégi tervezési feladathoz, így az élő végrendelet előkészítéséhez is. Ezek a dokumentumok elérhetők az alapítvány honlapján, a következő internetes címen: https://eletveg.hu/hu/segedletek/.

5.3.4 5.3.4. Az élet elengedésének támogatása, spiritualitás az élet végén

Az élet elengedésének támogatása során két dologgal kell tisztában lennünk. Az élettel, ami elengedésre kerül és a halállal, ami miatt elengedésre kerül az élet. És ezzel a két dologgal három szinten kell tisztában lennünk:

1. Mit tudhatunk az életről és a halálról?
2. Mit gondolunk a személyes életünkről és halálunkról?
3. Mit gondol az életét elvesztő ember a saját életéről és haláláról?

A filozófia, a pszichológia, az antropológia emberről alkotott képei eltérők, de van közös vonásrendszerük. A leglényegesebb kapcsolat az emberrel kapcsolatos különböző felfogások között, hogy az emberi élet túlmutat a fizikai testben azonosítható tapasztalaton. Legegyszerűbb a fizikai testen túlmutató tapasztalatot léleknek, lelki jelenségnek vagy lelki testnek azonosítani. A keresztény emberkép túlmutat a kettős meghatározottságon és az emberi életet a test-lélek-szellem egységeként azonosítja. A WHO egészségdefiníciója is hordoz emberképet, éspedig a biológiai/testi, a pszichológiai/lelki és a szociális/kapcsolati énrészek említésével. És számos további emberkép létezik, amely mind-mind arra keresi a választ, „ki az ember? ki az élő ember?”.

A spiritualitásunk alapja, hogy melyik vagy milyen emberképpel azonosítjuk a személyesen átélt életünket. Nem az a lényeg, hogy mit vallunk az emberképünknek, hanem az, hogy a személyiségünk legmélyén mivel azonosítjuk az embert. Az így kialakított, hordozott emberképünk alapján adunk választ az élet értelmére, végességére vagy végtelenségére, s minden, az élettel összefüggő kérdésünkre. A személyes emberképünk egyfajta iránytű is egyben. A személyes emberkép tudva vagy tudattalanul utat mutat, s ha az életünk során így bejárt út az emberképünket megerősíti, úgy szívesen kiterjesztjük a személyes emberképünket másokra is. Pozitív remény táplálja ezt a kiterjesztést, bízva abban, hogy ami nekünk javunkra van, az a másik embert is jól szolgálja. Amennyiben a személyes emberképünk szoros kapcsolatban áll az Emberrel, akkor a mások számára ajánlott elemei vagy az emberképünk alapján javasolt megfontolások, cselekedetek valóban segítségként érvényesülhetnek. Viszont, ha a személyes emberképünk erősen szubjektív, úgy az átszármaztatása nem segít a másik embernek, sőt, inkább kétségeket ébreszt benne.

Az életelengedés támogatása során, az emberi természetből kiindulva, mi másból táplálkozna a segítő spirituális vonatkozásban, mint a saját spiritualitására? Ez önmagában természetes. Azzal azonban tisztában kell lennie, hogy minden spirituális törekvés a saját megoldását jelenti és nem annak az emberét, aki az élete elengedésére készül.
A spirituális kísérés vonatkozásában a legfontosabb elv, hogy minden embernek joga van a saját halálát halnia. Nem az a jó halál, amit a segítő jónak tart, akár családtagról, akár önkéntesről, akár

professzionális segítőről legyen szó a „segítő” szerepében. Az a jó halál, amit az az életét elvesztő ember halni tud.

5.4 Segítő kapcsolat a családtagok felé, a demenciával élő személy hozzátartozóinak pszichés támogatása

A demenciával élő személy gondozása, segítése jelentős erőforrásbefektetést igényel a gondozó család részéről. A kísérés folyamatában éppen ezért nem csak a demenciával élő személyre fontos figyelmet fordítani. Gondoskodni kell arról is, hogy fejlődjön, illetve fennmaradjon a támogató környezet segítő képessége, mentális teherbírása. Egyéb esetben másodlagos traumák, lelki kifáradás, kialakuló betegségek kísérhetik vagy követhetik a demenciával élő személy gondozását. Összességében azt az alapelvet kell figyelembe venni, hogy a demencia minden szakaszában szüksége van a betegnek és hozzátartozóiknak is a mentálhigiénés támogatásra.

5.4.1 A támogató szakember lehetőségei az erőforrások mobilizálásában

A támogató szakember a személyes kapcsolat kialakításával tudja megteremteni az alapot ahhoz hogy jelenléte, kommunikációja, iránymutatása által hozzásegítse a rászoruló családtagokat, hozzátartozókat, illetve más érintetteket saját erőforrásaik mobilizálásához. Ennek elérése alapvető érdek, hiszen a belső erőforrások mozgósítása a lehető leghatékonyabb segítő eszköz. Ugyanakkor a kapcsolat kialítása kötődést eredményezhet, amely a későbbiekben a segítő munkát megterhelheti. Nem azért, mert a kötődés rossz, hanem azért, mert a folyamat lezárást követően a segítő „bennragadhat” a kapcsolatban, ezáltal korlátozott lesz új segítő kapcsolat kialakítására.

Előfordulhat a támogató folyamatok során, hogy a családtagok, hozzátartozók stb. belső erőforrásainak mozgósítása csak korlátozottan valósul meg, vagy nem elegendő a kívánt eredmény eléréséhez. Ekkor a segítő szakembernek professzionális segítő eszközöket kell alkalmaznia a támogatás során, melybe kompetenciahatárainak figyelembevételével más szakmai szereplők bevonása is indokolttá válhat.

5.4.2 A „gondozói karrier”

Amikor egy családban krónikus beteg ellátása válik szükségessé, jellemző, hogy valamely családtagra hárul a speciális gondozói szerep. Ez a szerep aztán egyre jobban karakterizálódik, meghatározza a szerep betöltőjének és a családnak is a mindennapi életét, a szerepek közötti kapcsolatokat. Ráadásul a kísérési folyamat során ebben a segítő szerepben is jelentős átváltozás történik annak hatására, hogy a demenciában élő személlyel egyre nehezebb a kommunikáció, egyre nehezebb a kötődés fenntartása. *A családi, rokoni identitás egyre inkább átfordul gondozói identitásba* (Pék – Szabó, 2015). Ez a jelenség az ún. „gondozói karrier”.

A gondozóvá válás hatására akár jelentősen is átrendeződnek a családi szerepek és kialakul az ún. primer gondozói szerep. Ebben a gondozói szerepben összpontosulnak a kísérés történései, nehézségei, konfliktusai is. A primer gondozói szerep tünethordozóvá válik, amely tünetek hátterét nem szabad pusztán a primer gondozó családtagnak tulajdonítani. Ebből az alapállásból fogalmazódik meg Sarah Qualls és Ashley Williams családkonzultációs modellje, amely *elsősorban a családi erőtérben folyó segítő munkát helyezi a figyelem középpontjába. Végig a gondozó család megerősítését szolgálja, azt nem szűkítve le a primer gondozó családtag támogatására, hanem arra törekednek, hogy a családi rendszer egészének viszonyait figyelembe véve, a rendszeren belüli feszültségeket, egyenlőtlenségeket ellensúlyozva, a család mobilizálható erőforrásaira támaszkodjanak*. *Ennek során fokozott figyelmet szentelnek*

- a családot segítő információk biztosítására,
- a szükséges források, támogató hátterek és a gondozást tehermentesítő szolgáltatások elérésére

miközben a családkonzultáció fő iránya a gondozó családon belüli szerepviszonyok kiegyenlítése, a gondozáshoz kapcsolódó feszültségek, konfliktusok feldolgozása, és a gondozó családtagok pszichés terhelődésének csökkentése, fizikális és mentális egészségük megőrzésének segítése (Szabó, 2015).

5.4.3 A hozzátartozói támogató csoport

„*A hozzátartozói támogató csoport lehetőséget nyújt a résztvevőknek arra, hogy gondozási tapasztalataikat megosszák és a felmerülő nehézségek kapcsán közösen gondolják végig e helyzetek kezelésének lehetséges alternatíváit. E praktikus szempontokon túl a csoport fontos érzelmi támasztékot is jelent a résztvevőknek, hozzájárulhat a remény fenntartásához a sikeres megküzdés példáin keresztül. Megmutatja a felmerülő problémák univerzalitását, rávilágítva arra, hogy mások is hasonló nehézségeket élnek át és nem vagyunk egyedül és a csoport szolidaritása, ereje megsokszorozhatja saját erőnket is a nehézségekkel küzdés során. A támogató csoport egyben egy tanulási folyamatot kínál arra, hogy rátanuljunk a közösségi források elérésére és felhasználására, egyben kinyitva az utat az önsegítő szerveződések építése felé.” (Pék – Szabó, 2015)*

5.4.4 A primer gondozó családtag „öngondoskodásának” támogatása

A betegség előre haladása a demenciával élő személy gondozását helyezi egyre jobban előtérbe, s az ellátás visszafogása a gondozó részéről bűntudatot kelthet. Ennek következtében a primer gondozó családtag szerepmódosulása elvezethet arra a pontra, amikor a személy már nem vesz tudomást saját szükségleteiről. A primer gondozó családtag támogatásánál éppen ezért fokozottan biztosítani kell az én-hatékonyság megőrzését. Mindezt úgy, hogy a saját szükségletek belátása mellett az általa gondozott személyre fordított energia mennyiségével és minőségével is elégedettség legyen a primer gondozó családtagban.

Mit jelent az én-hatékonyság megőrzésének támogatása a gyakorlatban? Segíteni az egyént abban, hogy képes legyen önmaga növekedését, fejlődését szolgáló célokat kitűzni és megvalósítani, vagyis rendelkezzen önmagára irányuló jövőképpel és a jövőkép eléréséhez szükséges viselkedésformákkal, belső erőforrásokkal. Fontos, hogy az én-hatékonyság elérése ne pusztán egy feladatot jelentsen, mert azzal tovább növekedhet az amúgy is jelentős feladatnyomás az egyén életében. Hanem vágyként, az egyén önmagához való hűségeként jelenjen meg, s ezzel elvezessen a pozitív belső megéléseken alapuló önszabályozáshoz.

A fizikális állapot „karbantartásában” fontos szerepet játszik a gondozás ráfordítás reális „időtáblájának” kialakítása, a pihenő szakaszok és a megfelelő alvásidő biztosítása, a kikapcsolódást biztosító séták, aktivitás, regeneráció. Ebben a támogató szolgálatoknak és az önkéntes bázis kialakításának jelentős szerepe lehet. A pszichés karbantartás eszköze lehet a relaxáció rendszeres alkalmazása, a negatív érzések, önértékelési problémák feldolgozását segítő pszichés támogatás, a pozitív attitűd és az önhatékonyságról alkotott feltevések pozitív alakítása, a segítő támasznyújtó – empatikus odafordulás és az érzelmi ventilláció segítése. A gondozó családtagok segítésében különösen fontos szerepet kap a társas támogatás, a személyes kapcsolati háló megerősítése és a közösségi aktivitás fenntartása (Pék – Szabó, 2015).

Az egyén növekedésvágya a személyiség normális működésének tükre. De mire irányuljon a növekedés megélése? R. M. Ryan és E. L. Deci alkotta meg az ún. öndeterminációs elméletet, amely a belső erőforrások szerepét hangsúlyozza a személyes fejlődésben és önirányításban. Modelljük azokat a pszichológiai folyamatokat helyezi középpontba, amelyek elősegítik az optimális emberi működést és a mentális egészséget. Ryen és Deci szerint ez három alapszükséglettel azonosítható, *a kompetencia, az autonómia és a valahova tartozás igényével* (Koltói, 2014).

Összességében támogatni kell a primer gondozó családtagot annak érdekében, hogy érezze, vannak választási lehetőségei, továbbá, hogy amit tesz, azt szabad akaratából teszi. Szabadon megélhesse a másokkal – nem pusztán a demenciával élő családtaggal való – törődés érzését és hogy mások is

törődnek vele, továbbá anélkül tapasztalhassa meg az összetartozás érzését, hogy tartania kellene a másik hátsó szándékaitól. Mindemellett az élet mindennapi kihívásaiban és lehetőségeiben érezze eredményesnek magát, hogy képessé válhat valamire, ami korábban nem ment neki (Fowler, 2015). Mindez a fejlődés és a gyarapodás érzését biztosítja a primer gondozó családtag számára, ezzel biztosítja számára a belső egyensúlyt.

5.4.5 Konzultációs háttér a családok támogatásában

„A gondozó családok támogatásában fontos szerepet játszik a konzultációs hátterek biztosítása azokban a helyzetekben, amikor geriátriai, pszichiátriai, pszichológiai vagy bármilyen más szakterületet érintő segítségre van szükség. Ebben az együttműködésben alapvető az interdiszciplináris és az interprofesszionáláis megközelítés. A konzultációs hátterek igénybevétele a családdal közvetlenül dolgozó segítő döntési felelősége és kompetenciája." (Pék – Szabó, 2015)

A konzultációs hátterek biztosítása során könnyen előfordulhat, hogy a támogatott személy elvész a sok háttérsegítés hálójában. Különösen akkor, ha minden egyes részproblémára specifikus válasz elérésére irányul a támogató folyamat. Néha azonban a kevesebb a több. A támogatott család számára alapvető fontosságú saját körülményeinek, lehetőségeinek, fejlődési irányainak átláthatósága. Ezért párhuzamosan legfeljebb két-három konzultációs háttér igénybevétele célszerű, mert a sok támogató beavatkozás kontraproduktívvá válhat.

5.5 A segítő szakember érintettsége

5.5.1 A kapcsolat / kötődés megjelenése az ápoló, gondozó feladatellátás során

A demenciával élő személlyel természetes módon kerül kapcsolati helyzetbe az ápolásában, gondozásában közreműködő személyzet. Ezt a kapcsolati helyzetet adott esetben lehet távolságtartó módon, bevonódás nélkül kezelni, de ez ellentmond egyrészt a személyközpontú gondozásnak, másrészt a fenntartható együttműködésnek egyaránt. E mellett a demeciával élő személy melletti ápoló és gondozó tevékenységek a betegség lassú lefutása miatt időben hosszan elnyúlnak, amely a találkozások visszatérő és rendszeres jellege miatt egyre jobban mélyíti a professzionális segítő jelenlét mellett a személyes kapcsolatot, a kötődés kialakulását. Ezt a folyamatot erősíti, ha a demenciával élő személy valamilyen okból szimpatikus az ápoló, gondozó számára. Még ha ezt a szimpátiát nem is fogalmazza meg vagy nem vallja be a segítő.

Ez a szimpátián vagy a visszatérő találkozásokon alapuló kapcsolat nem csak a demenciával élő személy irányába, hanem az ő társas környezetében levőkkel szemben is kialakulhat. Különösen a primer gondozó családtagra irányulhat ez a folyamat, akivel a legtöbbször kerülhet sor személyes találkozásra a gondozó, ápoló részéről. Előfordulhat, hogy az idő előre haladtával a segítő nem tudatosan is keresi a kapcsolatot a demenciával élő személlyel vagy valamely hozzátartozójával, az ellátásában közreműködő családtaggal, baráttal vagy más segítővel. Ekkor a professzionális segítést személyes motivációk egészítik ki, „összegabalyodva", szinte felismerhetetlenül.

A segítőnek éppen ezért a folyamat minden szakaszában reflektálnia kell a saját bevonódására, az esetlegesen kialakuló kötődés létrejöttére, annak intenzitására, folyamatbefolyásoló szerepére.

5.5.2 A kötődés alapú személyes érintettségből fakadó feladatok a segítő részéről

Az emberi élet alapvető törvénye, hogy amit egyszer megragadtunk, azt egyszer el is kell engedni. Ez a tétel érvényes a segítő kapcsolatra is. Nem csak a kialakítására kell gondot fordítani, hanem az elengedésére is. És ez fokozott követelmény akkor, ha a segítő és a segített között kapcsolati kötelék alakult ki az együttműködés során. Milyen következményekkel jár ez a segítő tevékenységre, illetve mire kell a segítőnek odafigyelnie a saját belső folyamatait illetően?

Ahogy a korábbiakban már tárgyaltuk, a veszteséglélektani fázisokat minden ember megéli, aki az élete elvesztését átélő emberrel kapcsolatba kerül, a kapcsolat intenzitásával arányos mértékben. Ez a segítőre is igaz állítás. A kötődés kialakulása egyet jelent azzal, hogy a segítő sem lesz mentes a tagadástól, az agressziótól, az alkutól, a depressziótól. S jó esetben a belenyugvástól sem. De annak érdekében, hogy a segítőben lelki béke legyen a veszteséggel kapcsolatban, tudatosan kell követnie saját megéléseit és keresnie kell a belenyugváshoz vezető utakat, lehetőségeket. Ennek érdekében ki kell használni a segítés szakmai és természetes támogató fórumait.

Amennyiben a segítő képtelen saját autonómiájának elérésére a folyamatban, úgy kézenfekvő a gondozási, ápolási feladatok átruházása más segítőre. Erre a valóság azonban nem ad minden esetben lehetőséget. Nem áll rendelkezésre minden segítő mellett szabad kapacitással rendelkező kolléga vagy bármilyen, az ellátásba bevonható személyzet. Ekkor a segítő magára marad a veszteségmegélésével. A legtöbb, amit ebben a helyzetben tehet a segítő, ha a saját érzelmi kilengéseit igyekszik mederben tartani, agresszióját, kényszeres „alkudozását" vagy depresszióját a demenciával élő személytől vagy más szereplőktől távol tartani. Mindezt úgy, hogy a saját hitelességét nem veszti el, tehát az agresszió idején tudja, hogy épp agresszív, de azt nem éli meg a másik megsemmisítését is okozható energiával.

A segítő kapcsolatban való bennragadás újabb feladata akkor következik, amikor a segítő kapcsolat bármely okból megszakad. Ezt követően a segítőnek el kell gyászolnia a megszakadt kapcsolatot. Megengedően és önbevallóan végig kell élni a a gyász lépéseit személyes szabadságának, rugalmas kapcsolatteremtési képességének visszaszerzése érdekében. Ellenkező esetben a lelkében leszűkül a kapcsolatképesség, amely hosszú távon a további segítő kapcsolatok gátjává, korlátozójává válik.

5.5.3 A segítők segítésének lehetőségei

„Ha a hivatásos segítők munkájának támogatására gondolunk rendszerint a team munkát, esetmegbeszélő csoportot, esetkonferenciát és a szupervíziós háttér biztosítását emeljük ki. Tágabb értelemben azonban fontosnak tekinthetjük a megfelelő képzési hátterek biztosítását, a ciklikus továbbképzési programokat, a szakmai műhely munkát, a célzott módszertani képzéseket, a szakmai tapasztalatcserét, tanulmányutakat, konferencia részvételt, szakmai szervezetekhez tartozást is.
Kiemelt jelentőséggel bírnak a szakmai személyiség fejlődését segítő programok, így az önismereti, készség, ill. személyiségfejlesztő csoportok, a saját élményű felkészítés a segítő munkára. A „segítők segítésének" közvetlen eszköze még a kiégés elleni tréning." (Pék – Szabó, 2015)

Felhasznált irodalom

- 1993. évi III. tv. a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
- 1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről.
- A demencia kockázati tényezői / Dr. Kovács Tibor, 2018. február 27 http://otszonline.hu/cikk/a_demencia_kockazati_tenyezoi
- Alzheimer-kór és egyéb demenciák – bevezető / Dr. Égerházi Anikó , 2012. február 06. http://otszonline.hu/szimpozium_rovat/cikk/alzheimer_kor_es_egyeb_demenciak__bevezeto
- Andrejkovics Mónika, Gasparik Éva, Bokor Petra és Frecska Ede. (2013). Az orvoslás és a pszichoterápia új paradigmája: a Bio-pszicho-szociális-spirituális (BPSS) modell. Pszichoterápia 22. Évf. 2. szám, 93-99
- Az Alzheimer-kór és tünetei / - Dr. Zsuga Judit, neurológus, klinikai farmakológus https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/126/az-alzheimer-kor-es-tunetei
- A Lewy-testes betegség / Dr. Kerekes Éva, neurológus és gyermekneurológus, 2017.06.29 https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/21149/lewy-testes-betegseg
- A vaszkuláris demencia / - Dr. Debreczeni Anikó, általános orvos https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/550/a-vaszkularis-demencia
- Beszterczey A. et al. (2015): Interprofesszionális demenciával élő ellátás alternatívái. Budapest, Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat, pp. 18-30
- Brooker, Dawn and Latham Isabelle. (2006). Person-Centered Dementia Care: Making Services Better with the VIPS Framework. London: Jessica: Kingley Publishers
- Budai István (2009): Az interprofesszionális együttműködés és a szociális munka. *Esély*, 21. évf. 5. sz. pp. 83-114.
- Csoó L. (2002):Alzheimer-kórban szenvedők gondozási módszerei. In Kovács Ibolya (szerk.): Új terápiás programok. Periféria Füzetek IX.évf.2-3.szám Budapest, NCSSZI-SZCSM
- Dr. Egervári Á. (2015): E-Learning tananyagfejlesztés, Nyíregyháza, Debreceni Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar Egészségügyi Szociális Munka Könyvtára, pp.
- Életvégi Tervezés Alapítvány: *Életvégi döntések* [on-line]. Életvégi tervezés Alapítvány, Budapest. https://eletveg.hu/hu/eletvegi-dontesek/ (2019.02.15.)
- Erikson, Erik E. (1997). The Life Cycle Completed. Extended version. New York-London: W W Norton & Company
- Fazio S. et al. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals with Dementia. In The Gerontologist, Volume 58. https://doi.org/10.1093/geront/gnx122 (letöltés: 2019.01.28.)
- Fábián G. (2014): Állapotfelmérő eszközök az idősgondozásban. Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen.
- Fowler, Susan (2015): Motiváció magasabb szinten. Fejlődés, hatékonyság, elköteleződés. Budapest, HVG
- Goleman, Daniel. (2006). Social Intelligence. The New Science of Human Relationships. London: Hutchinson. Magyarul: Goleman, Daniel. (2012). Társas intelligencia – Az emberi kapcsolatok új tudománya. Budapest: Nyitott Könyvműhely kiadó
- Hámori Antal (2010): Az eutanázia problémája a katolikus egyházjogban (magyar állami jogi kitekintéssel). Budapest, BGF.
- Hegedűs Katalin (2015): Életvégi kérdések. In: Beszterczey András et al.: *Interprofesszionális demenciával élő ellátás alternatívái*. Budapest, Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat.
- Horváth-Szabó Katalin, Kézdy Anikó, Somogyiné Petrik Krisztina. (2007). Család és Fejlődés, jegyzet Sapientia Hittudományi Főiskola. Budapest. https://www.sapientia.hu/hu/system/files/%252Fvar/www/clients/client11/web11/private/files/Dr._Horvath-Szabo_Katalin_-_Kezdy_Aniko_-_Somogyine_Petik_Krisztina_Csalad_es_fejlodes.pdf (letöltés: 2019.01.25.)

- Imre S. – Fábián G. (2006): Őszülő társadalmak. Nyíregyháza, Debreceni Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar Egészségügyi Szociális Munka Könyvtára I., pp. 132-159
- Koltói Lilla (2014): *Pedagógiai pszichológiai jegyzet óvodapedagógusoknak* [on-line]. Mentor(h)áló 2.0 Program http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/Pedaggiai_pszicholgia_jegyzet_vodapedaggusoknak/1_bevezets__ndetermincis_elmlet.html (2019.02.15.)
- Kovacsics Zsuzsanna. (2015). Személyközpontú gondoskodás modelljei. https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/kovacsics_zsuzsa.pdf (letöltés: 2019.01.28.)
- Pék Győző – Szabó Lajos (2015): 6.3. A segítő - támogató munka szerepe a demenciával élők családon belüli gondozásában. In: Beszterczey András et al.: *Interprofesszionális demenciával élő ellátás alternatívái*. Budapest, Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat. Kézirat
- Kübler-Ross, Elisabeth (1988): *A halál és a hozzá vezető út*. Budapest, Gondolat
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület: Előrehaladott állapotú, elsősorban végstádiumú daganatos betegek hospice/palliatív ellátási formákba való bekerülésének rendje [on-line]. MHPE, Budapest. https://hospice.hu/a-betegfelvetel-rendje (2019.02.15.)
- Nyíri Tamás (1981). Antropológiai vázlatok. Budapest: Szent István Társulat
- Nyíri Tamás. (1972). Az ember a világban. Budapest: Szent István Társulat
- SEMSEI I. (2008) Gerontológia. Nyíregyháza: Egészségügyi Kari Jegyzetek 15.,
- Somfai Béla SJ (1996): *Bioetika. Vázlatok*. Szeged, Szegedi Hittudományi Főiskola.
- Szabó Lajos (2015): *Gondozó családok támogatása* [on-line]. INDA Program, Budapest. https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/gondozas.pdf (2019.02.15.)
- Szabó L. (2003) Szociális készségszint felmérés mentálisan hanyatló idősek vizsgálatában, Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona Módszertani Osztály kiadványa Budapest pp. 30-36
- TARISKA P. (2002): Kórtünet, vagy kortünet? Mentális zavarok az időskorban. Medicina Kiadó, Bp
- Tolcsvai Nagy Gábor (2007): *Idegen szavak szótára*. Budapest, Osiris
- Túry Ferenc. (2003). A magatartásorvoslás helye a magatartástudományok keretében. http://epa.oszk.hu/00700/00775/00060/2003_11_04.html (letöltés: 2019.01.15)
- World Health Organization: *Palliatív ellátás definíciója* [on-line]. WHO, Genf. https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (2019.02.15.)
- https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935289&section=Assessment (letöltés: 2019.01.26.)
- http://www.demencia-info.hu/friss-hirek/cikk/enyhe-kognitiv-zavar-megallithato-a-hanyatlas
- https://www.hazipatika.com/betegsegek_a_z/alzheimer-kor/46
- http://www.felejtek.hu/alzheimer-es-eletmod/alzheimer-koros-beteg-es-a-kommunikacio/
- Demenciával élő betegek ellátási protokollja: www.eum.hu/pszi-demencia-ie-pdf
- http://www.webbeteg.hu/cikkek/betegapolas/11352/demenciával élő-beteg-ellatasa)

Ajánlott irodalom

- A demencia kockázati tényezői / Dr. Kovács Tibor, 2018. február 27 http://otszonline.hu/cikk/a_demencia_kockazati_tenyezoi
- Alzheimer-kór és egyéb demenciák – bevezető / Dr. Égerházi Anikó, 2012. február 06. http://otszonline.hu/szimpozium_rovat/cikk/alzheimer_kor_es_egyeb_demenciak__bevezeto
- Az Alzheimer-kór és tünetei / - Dr. Zsuga Judit, neurológus, klinikai farmakológus 2012. február 06., https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/126/az-alzheimer-kor-es-tunetei
- A Lewy-testes betegség / Dr. Kerekes Éva, neurológus és gyermekneurológus, 2017.06.29 https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/21149/lewy-testes-betegseg
- A vaszkuláris demencia / - Dr. Debreczeni Anikó, általános orvos https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/550/a-vaszkularis-demencia

- Demenciával élő a családban: sosincs lazítás / G. Juhász Judit, 2018. 04. 21. https://www.veol.hu/eletstilus/demenciával élő-a-csaladban-sosincs-lazitas-2275013/
- 24 órás szolgálat – Alzheimeres beteg a családban / Kéky Kira, 2016.05.06 http://www.origo.hu/egeszseg/20160506-alzheimer-kor-telekom-betegseg-egeszseg-demencia-csaladtag-beteg-a-csaladban.html
- Otthonukban önellátásra képesen éljenek - Szócska Miklós az Egymást Értő Szakemberek Nemzetközi Konferenciáján (MTI 2013. október 1) http://www.elitmed.hu/ilam/hirvilag/otthonukban_onellatasra_kepesen_eljenek_11461
- A gondozó családok támogatásának lehetőségei és nehézségei a demenciával élő idősek segítésében / előadó: Dr. Szabó Lajos, Megöregedni ma koferencia, 2016, 2018.12.19. http://demografia.hu/hu/letoltes/eloadasok/Megoregedni-ma-konferencia-2016/Szabo.pdf
- Idősgondozás a családban – a gondozó családtagok helyzete a mai Magyarországon / Rubovszky Csilla (Magyar valóság, esély 2017/4), 2018.12.28. http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_4/ATT03696.pdf
- A tartós gondozásra és segítségnyújtásra szoruló idős emberek jogairól és felelősségéről szóló Európai Charta
- Az állampolgári és emberi jogok érvényesülésének mértéke a szociálisintézményekben TÁRKI, 2009.
- Cayton, H. – Graham, N. – Warner, James (2006): *Alzheimer-kór és a demencia egyéb fajtái*. Budapest, Springmed
- Hegedűs Katalin (2006): *A hospice ellátás elmélete*. Budapest, Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet
- Hegedűs Katalin (szerk. 1994): *Halálközleben – A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány
- Hegedűs Katalin (szerk. 1995): *Halálközleben II. – A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány
- Kast, Verena (1995): A gyász – egy lelki folyamat stádiumai és esélyei. Budapest, T-Twins
- Kovács Ibolya (szerk. 2005): *Demenciával élő betegek jogsérelmei és jogvédelme*. Budapest, Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi Közalapítvány
- Kovács Ibolya (szerk. 2005): *Esettanulmányok a betegek, az ellátottak és a gyermekek jogairól, jogsérelmeiről*. Budapest, Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi Közalapítvány, 2005.
- Nemes László (2014): *Halál Kávéház. Egy új mozgalom a halálról való diskurzus előmozdítására*. In: Kharón Thanatológiai Szemle; 18. évf. 1. sz. pp. 42-49.
- Zsolczer A: (2015): *Az életvégi döntések néhány aktuális etikai és jogi kérdése*. In: Kharón Thanatológiai Szemle. 19. évf. 1-2. sz. pp. 25-47.
- Boga Bálint (2013): A fizikai és mentális aktivitás egymásra hatásának szerepe a sikeres öregedésben. In: Magyar Gerontológia, 5. évf. 19. sz. pp. 24-30.
- Kassai, A. - Pék, Gy. (2013) : Flow, optimizmus, jóllét és mentális egészség időskorban. In: Magyar Gerontológia, 5. évf. 19. sz. pp. 3-23.
- Pék, Győző (2013): Speciális kommunikációs és gondozási szükségletek az időskori kétnyelvűséggel, és idős családtagok gondozásával kapcsolatban. In: *Az időskorúak egészségpszichológiája*. Egyetemi tankönyv (szerk. Kállai, J. et al.). Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest