

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

Absztrakt

A demens betegek ellátása, gondozása napjaink egyik legnagyobb egészségügyi és szociális kihívása. A legnagyobb teher a gondozó családokra hárul, hiszen a demencia hatására az érintett személynek megváltoznak a kognitív funkciói, amelyek akadályozzák a mindennapi önálló életvitelt. Egy igazi találkozást, együttélést az emberi méltóság tiszteletben tartása jellemez. Elsősorban emberképünk, értékrendünk, ismereteink, tapasztalataink és elvárásaink a másik iránt. A demens betegekkel való munka egyik legfontosabb alappillére az „én támogató hozzáállás”, amelyben felülírjuk saját gondolatainkat, és belépünk társként a gondozott személy világába, abba a világba, amelyet abban a pillanatban megél. A gondozó családok belefáradhatnak az újabbnál újabb kihívásokba, és gyakran emiatt fordulnak a professzionális segítőkhez vagy akár a bentlakásos otthoni ellátáshoz. Jelen tanulmány összehasonlító elemzésként tárja fel a családi és bentlakásos otthoni ellátás körülményeit, továbbá saját élmény alapján mutatja be a demens beteggel való munka művészetét.

Abstract

To care the people who had dementia illness it is a huge target nowadays. The most problem it has to cover tge family first because the sick man cognitiv function will change. The sick people can not do byhimself the dayly activity without help. The social worker or the nurse had to enter in the sick people "special life" which live him every day. The very important issue is to respect each other will. We have to use our honesty and the picture of the hunan being. We have to use our knowledge and experiences by work. The families are tited into this care wirk and therefore calling for help docial workers or wanted to use internat system. My document trying to focus on these families really problem and with conversations with people who had this sickness wanted to light up this issue and to present the art of such a work.

A demenciáról általában

Az időskori demenciának két leggyakoribb formája a vaszkuláris és az Alzheimer típusú demencia. A leépülési folyamat minden személynél más-más ütemű. Az emlékezeti zavarok, a szótalálási nehézségek, a tájékozódás, a mozgásképesség, inkontinencia, a családtagok, majd önmaga megismerésének a nehézségei mind együtt járnak a leépülési folyamattal. Az Alzheimer-kór elsődlegesen a központi idegrendszert érintő, ismeretlen eredetű, az idegsejtek pusztulásával, ill. elfajulásával járó, előrehaladó, szellemi hanyatláshoz vezető betegség. Kóreredete tisztázatlan, valószínűleg nem egyetlen okra vezethető vissza. Öröklődő, genetikai tényezők mellett különböző idegsejten belüli és idegsejtek közötti kémiai anyag kóros biokémiai szerepe is bizonyított a betegség kialakulásában. Tünetei a demenciáról szóló általános részben leírtaknak felel meg, néhány különleges sajátossággal. A mozgás, a gesztikuláció, a beszéd tempója és kifejezőereje például sokáig megtartott lehet, még súlyosabb gondolkodási és memóriazavar mellett is. Ugyanakkor viszonylag korán károsodik az olvasás, írás, számolás, a tárgyak felismerésének és

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

használatának képessége. Lefolyása általában bizonytalan kezdetű, az enyhe tünetek kezdete többnyire csak visszamenőleg állapítható meg. A betegség előrehaladó, rosszabbodó lefolyást mutat, a tünetek és a funkciózavarok súlyosbodása az évek során fokozatosan, szinte észrevétlenül történik (l. <http://www.neuropszichiatria.hu/memoriabetegsegekroll.sw>). A korszerű orvosi vizsgálatok mellett: CT-komputertomográfia, a mágneses rezonancián alapuló képalkotásos eljárás (MRI), a demens betegek állapotfelmérésénél használhatóak a (30 pontos) Mini Mental Teszt (MMSE), az órarajzolás teszt felvétele, a GDS (globális deteriorációs skála), valamint dr. Szabó Lajos – az önálló képességet, szociális készségeket és szociális beilleszkedést vizsgáló – Szociális készségi szint felmérése (Szabó 2003) segítik a diagnózis felállítását és az állapotfelmérést.

A demens beteg ellátása az intézményesített keretek mellett, a személyközpontú otthonközeli ellátásban bontakozik ki, abban a környezetben, ahol a beteg könnyebben megtalálja magát, ahol tiszteletben tartják értékrendjét, individualitását. A gondozó családok szempontjából a demencia megjelenése gyakran elutasítással párosul (Tariska, P., Bereczki, D., Degrell, I., Janka, Z., Karsay, K. 2002: 17; 202–223). A demens beteg ellátása megterheli a családot, ezért fontos, hogy a demenciával küzdő személy és a családja megfelelő segítséget, támogatást kapjon, hiszen a gondozó családoknak rengeteg nehézséggel kell megküzdniük. A demens betegek 40–50%-a kerül bentlakásos otthonokba (Tariska 2000, Szabó 2011). Fontos a gondozó család támogatása különböző támogató csoportok szervezésével és házi segítségnyújtással. Ez a segítői folyamat rendkívül fontos, hisz a gondozó családok gyakran izolálódnak és megélhetési problémákkal küzdenek.

Az otthon gondozott betegeknek és családtagjainak nagy segítséget jelent a nappali ellátás, mivel így a család nem szorul ki a munkaerőpiacról, miközben a megfelelő szakmai ellátási háttér biztosított. A bentlakásos ellátáshoz speciális körülmények szükségesek. Ilyen intézmények jelenleg elvétve találhatók. A megfelelő körülmények közé tartozik a jól elkülönülő 20–25 ágyas részleg, 2–4 ágyas lakószobák, belső biztonsági kert, földszinti elhelyezés. Fontosak a megfelelő szakemberek képzése, az optimális gondozó-gondozott arány és a mentálhigiénés programok (Tariska, P., Bereczki, D., Degrell, I., Janka, Z., Karsay, K. 2002: 17; 202–223).

Dr. Tariska Péter neurológus, pszichiáter szakorvos szerint a demencia leggyakoribb formája az „évszázad betegsége”, „az Alzheimer-kór, melynek tüneteit sokszor az véli magán felfedezni, akinél nem volna indokolt, de még többen nem gondolnak rá még akkor sem, amikor hozzátartozójuk már szellemileg súlyosan leépült” (Mindentudás Egyeteme – Dr. Tariska Péter, 2011. 02. 25.).

A demenciában kiemelkedő jelentőségű a kognitív funkció leépülése, amely érinti a mindennapi élethez szükséges szociális készségeket is. A betegséghez gyakran nem kognitív pszichés zavarok is társulnak, mint például a szorongás, depresszió, téveszmék stb. A demencia leggyakoribb tünetei az emlékezetromlás, figyelemzavar, észlelés és felismerés zavara, nyelvi megértési és kifejezési nehézségek, gondolkodási zavar, orientációs zavarok, valamint a szociális készségek romlása.

A demens betegek aránya a 65 év felettiéknél 10–15% között mozog, a 75 év felettiéknél 20%, a 85 év felettiéknél pedig több mint 20% (Szabó 2011). Az USA-ban jelenleg 4,5 millió demens beteget tartanak számon, számukban drasztikus növekedés várható, és 2050-re 14,5 millió demenciával küzdő betegre számítanak (Szabó 2011). A WHO 2013. évi Alzheimer-beszámolójában olvashatjuk, hogy ez a növekedés nemcsak az idős korosztályt, hanem a családot, barátokat, és egészben a társadalmat is nagyban érinti és érinteni fogja (*Journey of Caring* 2013). Naomi Feil – a validációs technika kidolgozója – szerint fontos értékelni, elfogadni, elismerni a mindennapi ellátás mellett a megmaradt kognitív képességeket, és az érzésekre, a nonverbális kommunikációra, a szociális készségek megerősítésére kell a hangsúlyt tenni (Feil 2002). Virginia Bell „legjobb barát” modellje szerint nem a hiányosságokra, hanem azokra a képességekre fókuszáljunk, amelyek még működőképesek (Bell et. al. 2002). A Tom Kitwood által képviselt személyközpontú gondoskodás nem csupán a technikára, a módszerekre, hanem az értékrendre, etikai hozzáállásra és szemléletre teszi a hangsúlyt (Kitwood 1997). Munkájában az értékrend abban az értelemben

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

jelenik meg, hogy „középpontba kerül az ember”, vagyis nagyobb hangsúlyt kap a személy, mint a betegsége: egészségügyi szemlélet helyett pedig a pszichológiai szemlélet kap hangsúlyt.

„Az etikai hozzáállás azt jelenti, hogy a személyközpontú gondoskodást nyújtó szakemberek a demenciával küzdő időst embernek, személynek tekintik, aki egyszeri és megismételhetetlen, aki végtelenül értékes, akinek személyisége nem vész el, aki spirituális értékeket hordoz és gazdag érzelmi életet mutat. Szemléletében egyértelműen érvényesül az, hogy a segítő szakember társa a demenciával küzdőnek. Társ, »legjobb barát«, a demenciával küzdő személynek az »embere« – idézi Jeszenszky Z., 2011. „Ez egyben egy pozitív szemléletet is igényel, hiszen arra fókuszálunk, ami még van, és nem arra, ami már hiányzik. Ennek következménye például az »erőségekre épülő állapotfelmérés« és az intervenció célja a meglévő készségek megőrzése, megerősítése” (Jeszenky Z. 2012).

Ha már elfogadjuk és beléptünk a demens beteg életterébe, még egy belső lélektani térbe be kell tudnunk lépni: abba a személyes belső világba, ami nem válik számunkra egyből láthatóvá. A demens ember egyedi – saját belső – világát saját maga formálja, és a verbális és a nonverbális kommunikáció csatornáin keresztül közvetíti az őt körülvevő családtagok vagy a gondozók felé. Ennek a világnak a megértése egy olyan komoly szakmai munkát és hozzáállást igényel, amely a gondozó családtagot és a szakembert is teljesen igénybe veszi.

Demens beteg ellátása családban és intézményben

Magyarországi és nemzetközi tapasztalatok azt mutatják, hogy a demenciával küzdő idős emberek legalább 70–80%-a nem kerül bentlakásos otthoni elhelyezésre, hanem a saját környezetében élőkre, magára a gondozó családra hárul a legnagyobb és olykor legnehezebb feladat. A nemzetközi tanulmányok azt bizonyítják, hogy még a korszerű ellátási körülmények ellenére is nagy nyomás nehezedik a gondozó családokra (Szabó 2011). A tartós bentlakásos otthoni ellátás a demens betegekkel már a leépülési folyamat előrehaladott stádiumaiban veszi át a gondozási szerepeket, addig a gondozó család a nehézségek változatos formáival találja szembe magát. Cars–Zander a Szellemileg leépült idős emberek gondozása című könyvben arra hívják fel a figyelmünket, hogy a demenciában megbetegedettek hozzátartozói a legtöbb esetben megviselőnek és stresszel telítődve élik meg a helyzetüket. Miután szembesülnek a diagnózissal, inkább tagadják, mint hogy elfogadják: „*emlékszem, hogy amikor a férjemet Alzheimer-kórral diagnosztizálták, az volt az első reakcióm, hogy valami hiba történt*” – meséli a svédországi 76 éves Siv (Cars–Zander 2009: 24). A betegség elfogadásával a gondozó családnak különféle stratégiákat kell kialakítania, az információkereséstől a segítségkérésig. Sheehy a gondozó családok megküzdési stratégiáiban nyolc stációt ír le, a megküzdésben kiemelve a fordulópontok szerepét, ami nem más, mint ahogyan különféle visszaesések, komplikációk, állapotrosszabbodások során változik a gondozott állapota. A nyolc fordulópont: „sokk és mobilizálódás”, „az új kerékvágás megtalálása”, „a bumeráng”, amikor a gondozó Jóistent játszik, „ezt nem tudom csinálni érzés”, „a visszatérés”, „a köztes fázis”, „a hosszú búcsú” (Szabó 2011: 150). A megküzdési stratégiák, a támogató hátterek: támogató csoport, speciális nappali ellátás (l. pl. *Németországban, Svédországban, Norvégiában*), segíthetik a demens beteget abban, hogy minél hosszabb távon a saját megszokott környezetében élhessen. Amikor a család belefárad a demens beteg gondozásába és regenerálódásra van szükség, felmerülhet az a kérdés, hogy van-e lehetőség arra, hogy a demens beteget speciálisan kialakított átmeneti otthonban rövid távra elhelyezzék.

Az idős emberek számára felépített bentlakásos otthonokat megfigyelve láthatjuk, hogy az otthonok elavultak, az idős emberek gondozására nem éppen alkalmasak, hiszen gyakran eredetileg nem idősellátásra voltak tervezve. A modernebb épületek kivitelezésénél az idős emberek, demens betegek funkcionális akadályozottsága kapcsán a környezeti szempontok kialakításánál nem kéri ki a szakemberek véleményét. Idősothonokban járva azt is tapasztalhatjuk, hogy egy szobában 4-5 személy él, kevés lélettérrel, sőt olyan esetek is vannak, ahol a gondozottakat demens beteg ellátásra

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

nem szakosodott személyzet látja el (Szabó 2011). Gyakran 30–40 ágyas részlegben folyik a gondozás műszakonként 2-3 gondozóval, őrző-védő szemlélettel vigyázva a demens betegekre. Asztal köré ültetve felügyelik őket (Szabó 2011). Gyakran láthatjuk azt, hogy a szobák nem éppen otthonosak, hiányoznak azok a személyes dolgok, amelyek által otthonossá válhatna a lakókörnyezete. Szabó Lajos szerint, „*ha arra gondolunk, hogy a kognitív veszteségek nyomán a személyes múlttal összekötő, meghitt, érzelmileg is fontos tárgyak milyen fontos szerepet játszanak az identitás megőrzésében, akkor törekednünk kell arra, hogy a lehetőségek szerint minél több helyet biztosítsunk ezek elhelyezésére a lakótérben*” (Szabó 2011).

A fenti hazai tapasztalatokkal szemben nézzük meg az idősellátás nemzetközi gyakorlatát, ahol nagy hangsúlyt fektetnek a környezeti feltételek kialakítására. Jeles képviselője az amerikai belsőépítész Elisabeth Brawley, aki édesanyja betegsége nyomán szembesült az Alzheimer-kórral és a bentlakásos otthoni környezet fontosságával a demensellátás kapcsán (Szabó 2011: 85). Saját élményként megemlítem azokat a nemzetközi tapasztalatokat, amelyeket gyakorló szakemberként gyűjtöttem: Ausztriában (Bad Hall, Wöcklabruck, Perg, Matthausen, Linz), Németországban (Pöttmes), Svájcban (Sonweid – Wetzikon, Reusspark, Unterengadin – Scoul), valamint a linzi karitás demens időseket ellátó otthonában, a Carl Borromäusban, ahol három szinten folyik a gondozás a betegség súlyossági állapotának megfelelően. A környezeti feltételek és az intézményi kultúra teljesen a demens betegekre van adaptálva. A világos, tágas folyosók, az idős (ill. családja) saját bútoraival rendezheti be a szobát, a falon az emlékek sora képekben visszaadja a múltat. Kisebb lakósarkok kialakítása, bebútorozása a korábbi életmódot tükrözi. A személyzet arra figyel, hogy ki-ki a megfelelő csoportba kerüljön, ahol a demens betegnek az adott környezeti hatások segítségével elfogadhatóbb komfortérzése lehet. A szobák egy-két ágyasak, a demencia súlyosságának függvényében. Nagy hangsúlyt fektetnek a napi tevékenységekre, a pontos időben megszervezett színes, érdeklődést felkeltő, személyre szabott foglalkoztatási programokra. A svájci otthonokból kiemelem a meleg színekkel kifestett szobákat, az idősnek megfelelő lekerekített puha bútorzatot (Sonweid – Wetzikon). Az utolsó stádiumban lévő demens betegek egy nagyobb, 5 ágyas szobában vannak. Itt különös gondot fordítottak a világításra, a fényekre. A boltozat a csillagos, tiszta éjszakát juttatja eszébe az oda látogatónak, ami a fények hatására nyugalmat eredményez. Reussparkban a nagy tágas sétakertet sok virággal, kisállatokkal tették otthonossá. A különböző kövekkel kirakott sétaösvényen a demens betegek szabadon nagyokat sétálhatnak, ahonnan elindultak, oda vezeti vissza az út, és adott esetben csak az étkezési időre hívják be.

Svájcban több helyen kisebb családi lakóegységeket alakítottak ki 10–12 személy ellátására adaptálódva, ahol megpróbálják a demens betegek életvitelét szinten tartani azáltal, hogy bevonják a mindennapi házi munkálatokba: a gondozóval együtt készítik el az ebédet, együtt fogják össze a ruhákat. Mindenkinek konkrét, kedvelt tevékenysége van.

Magyarországon kiemelhetjük minőség szempontjából a dabasi, jászberényi és máriaremetei otthonot. A környezeti hatások mellett egyik legfontosabb szempont a vezetők és a személyzet szakmai képzése, a demens betegellátásra felkészítve.

Ehhez a modellhez kapcsolódik az Erdélyben működő Gyulafehérvári Caritas – Gyergyószentmiklósi Szent Erzsébet Öregotthon –, amely tizenkilenc éve működik és tizenegy éve szakosodott demens betegek ellátására. Dr. Szabó Lajos szakmai tanácsai nyomán jelenleg egy olyan személyközpontú gondozás folyik, ahol nagy hangsúly tevődik a demens betegek egyénre szabott személyközpontú gondozására. Figyelembe véve a demens beteg életútját, a személyi és tárgyi feltételek biztosítása mellett, nagy hangsúly tevődik a mindennapi foglalkoztatási programokra és a személyzetre vonatkozó demenciaspecifikus szakképzésre. Egy olyan személyközpontú gondozás folyik a gyergyószentmiklósi Szent Erzsébet Öregotthonban, amelynek elemei megjelennek a gondozás és fejlesztés során, hasonlóképpen, mint amit az egyszemélyes otthoni környezetben ellátott esettanulmányban láthatunk. A szolgáltatás alapja a személyes élettörténet ismeretére alapozott személyközpontú gondozás állandó szakmai teammel, rotáció nélkül: szakorvosi ellátás, a körültekintően megtervezett világos, tágas terek, saját bútor, zöld

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

növények, kisállatok (madárkák, cica), a napi mentálhigiénés foglalkoztatás, mozgáskompetencia fejlesztése és a sétakert.

Felvetődik azonban az, hogy bármennyire otthonos, személyközpontú az ellátás, képes-e az intézményi kultúra átfogni és megadni a szakképzett személyzettel együtt a demens beteg számára azokat a körülményeket, amelyeket a saját otthona az átélt emlékekkel együtt nyújthat, felidézhet számára. Több mint 19 éve idősök – demens betegek – között dolgozom, elmondhatom, hogy a demens beteget gondozó család lassanként felmorzsolódhat a gondozás terhetől, pihenésre, erőgyűjtésre van szükségük. Ebből a szempontból fontos a segítő kapcsolat és szoros együttműködés a család, valamint a bentlakásos otthon között. Ez a fajta szolgáltatás a híd szerepét tölti be a demens idős gondozó családok számára, és átjárhatóságot biztosít a demens beteg családjá, valamint a bentlakásos otthon szolgáltatásai között.

Esetbemutató

Elise 87 éves, özvegy, férje 9 éve meghalt, egyedül él egy kisvárosi környezetben, három lánygyereke van.

Hét éve diagnosztizáltak nála Alzheimer-kórt, többnyire alternatív gyógymódokkal kezelik. Az orvosi megállapítás alapján előrehaladott stádiumban van. Évek hosszú során egyik lánya vállalta fel a gondozását, aki a városban él. Később felváltva gondozták. Nagyon belefáradtak, nem volt könnyű megküzdeni édesanyjuk személyiségváltozásával. A családtagok a diagnózissal való szembesülés során kialakuló krízishelyzetben úgy érezték, hogy magukra maradnak. A gondozási terhet megpróbálták egymás között arányosan elosztani, de egyre jobban növekedett a munkaerőpiacról való kiesés kockázata. Úgy érezték, hogy maguk nem képesek megküzdeni a naponta újabbnál újabb előre nem látható stresszel, és rájöttek, hogy nem rendelkeznek a gondozáshoz szükséges megfelelő stratégiákkal, szakismerettel sem. Ezért külső szakembereket vontak be a gondozásába. Így kerültem én is hozzájuk, mivelhogy doktori munkám, kutatásom középpontjában a demens idősökkel való munka mélyebb megismerése és a gondozó családok nehézségeinek vizsgálata áll. A családdal életútinterjút készítettem, amelyből megismertem Elise élettörténetét, és elvégeztem a szociális készségfelmérést, amelynek pontos adataira hivatkozva felépíthetem a mindennapi programot.

Az interjúból megtudtam, hogy sokat jelentettek számára a család, a barátok, a kirándulás, a zene, az ének, tánc, az úszás-evezés, a kézilabdázás, a kisgyerekek közelsége, a nyomdai munka, a varrás és a háziállatok.

Elise napi tevékenysége egy nagyon pontosan kialakított program szerint szerveződik, amelyben nagyon figyelnek az ugyanabban az órában történő (felkelés és lefekvés, étkezés, toaletthasználat) időszakainak pontos betartására, a kognitív funkciók működésére.

A köztes idő, pl. hetente három alkalommal hétfőn, szerdán 14,00–17,00-ig és pénteken 11,00–17,00 között ugyanabban az órában nappali foglalkoztatóba kísérik, ahol különböző fejlesztő tevékenységeken vesz részt. Amikor Elise nem volt a nappali foglalkoztatóban, kirándultunk, a családtagokat látogattuk, ingergazdag helyeken sétáltunk.

A demenciában szenvedő idős személy állapotfelmérésével a mentális hanyatlás mértékét próbáljuk felmérni, amely a kognitív funkciók károsodásának mértékét tükrözi, és ezen keresztül állapítjuk meg a mentális leépülésnek a súlyosságát. A szociális készségfelmérést egy 1-től 7-ig terjedő skálán mérjük fel, ahol a 7 a legmagasabb szint, ami azt jelenti, hogy az illető személy még nem szorul segítségre, és az 1 a legalacsonyabb szint, ami azt jelenti, hogy teljes ellátást igényel.

Állapotfelmérés

Szociális készségfelmérés

1. Név: **D. Elise**

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

2. Nem: **Nő**
3. Életkor: **87**
4. Születési hely: **Németország**
5. Családi állapot: **Özvegy**
6. Iskolai végzettség
 1. Nincs
 2. Elemi
 3. Általános
 4. **Középfokú**
 5. Felsőfokú
7. Nyugdíjazás előtti foglalkozás: **Nyomdász**
8. Diagnózis: **Alzheimer-kór**
9. Adatszolgáltató: **Családtag**
10. A vizsgálat időpontja és helyszíne: **2011. augusztus, Németország**

11. Önellátó képesség	3 pont
12. Kommunikáció	3 pont
13. Térbeli tájékozódás	4 pont
14. Időbeli tájékozódás	2 pont
15. Önmagára vonatkozó tájékozódás	3 pont
16. Közösségi részvétel	5 pont
17. Célirányos tevékenység	4 pont
18. Interperszonális kapcsolatok	4 pont
19. Konvencionális viselkedés	5 pont
20. Impulzuskontroll	5 pont
21. Realitáskontaktus	3 pont

A felmérés alapján az önellátó képessége 3 pont, ami azt jelenti, hogy az étkezésnél folyamatosan segítséget, irányítást igényel, nem tud tisztán étkezni, csak kanalat használ és az ivásnál segítségre szorul, a tisztálkodás jelentős és folyamatos segítség mellett történik, egyszerű tisztálkodási műveletek önálló végzése irányítással, ösztönzéssel történik, ami szintén 3 pont. Önállóan nem tud öltözködni, folyamatos segítségre szorul, de az öltözködés során folyamatosan segít, ami a pontozási skálán 3 pont. A WC használata fokozott figyelmet igényel, 3 pont. A kommunikációnál a beszélgetésbe már nem tud bekapcsolódni. Beszédmegértése egyszerű információkra, utasításokra korlátozódik. Figyelme ingadozó. Szavakban, tömondatokban fejezi ki magát, beszéde alakilag, nyelviileg sem teljesen korrekt, 3 pont. Az olvasás és írás is 3 pont, számolás 3 pont. Térbeli tájékozódása 3 pont, ami azt jelenti, hogy közvetlen környezetében is segítséget igényel, segítenek a jelek, a színek stb., időbeli tájékozódása 2 pont, mivelhogy időben dezorientált, de tevékenységi ritmusa némileg még megőrzött (felébredés, étkezési idők, napi programok). Önmagára vonatkozóan, a nevét tudja, de a személyes adatait nem, közvetlen környezetéből a személyeket felismeri, de a neveket keveri. A közösségi részvételnél a felmérés pontszáma 5, ami azt jelenti, hogy visszahúzódó, kissé színtelen, passzív, csak ösztönzéssel vonható be. Célirányos tevékenységeknél folyamatos irányítást, ösztönzést igényel, figyelme ingadozó, ami a skálán 4 pont. Az interperszonális kapcsolataiban a beszűkülő kapcsolatok jellemzik, elsősorban a közvetlen környezetében egy-két lakóval, hozzátartozóval van kapcsolata, 4 pont. A konvencionális viselkedés 5 pont, egyszerűbb helyzetekben jól boldogul, de árnyaltabb, tapintatosabb viselkedést követelő helyzetekben kevésbé adekvát. Impulzuskontroll: 5 pont, érzelmi-indulati labilitás, feszültségre könnyebben fellazul, alacsony feszültségtűrő képesség jellemzi. A realitáskontaktus 3 pont, a szociális környezet történéseit, eseményeit már nem tudja követni, az összefüggéseket már nem ismeri fel, de az egyszerű, konkrét történések, tevékenységek megragadására képes, közös

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

étkezésben, éneklésben, tornázásban egyszerű utasításokat követni tud, mások viselkedését lemintázza. A globális értékelés alapján a hét pontból 3 pont adható, hiszen a szembetűnő hanyatlás fokozottabb irányítást, kontrollt igényel. Elise már nem hagyható egyedül.

Intervenció

Elise fiatalkorában szájharmonikázott, megfogta a kezébe, esetleg rövid ideig belefűjt... letette. Régebben játszott a zongorán, ha odaultettem, egypár billentyűt lenyomott. Kipróbáltam a zenét, az ülő táncot (Tänzen im Zitzen). Kezdetben csak a lábával dobolta a ritmust, később tapsoltunk zenére, következő alkalomkor pár lépésben a táncot is megpróbáltuk. „Mozgott a lelke, mozgott a teste.” A verbális kommunikációt felváltotta a nonverbális kommunikáció, üzent a teste, a mimika, az érzések világa felszínre jött. Nagy dolgokra nem számíthatunk egy demens beteg mellett, de azt, amit elérünk, minden apróság sikernek számít. A foglalkozások szakirodalmi háttérét áttekintve érdemes kiemelni, hogy *Smith* három, különböző típusú zeneterápiás megközelítésben vizsgálta az Alzheimer-kóros betegek kognitív funkcióinak alakulását. Ezek a következők voltak: a zene által indukált felidézés, a szöveg által indukált felidézés és csak zenei hatás. Tizenkét Alzheimer-kórban szenvedő nőbeteg vett részt a vizsgálatban. Életkoruk 71 és 92 év között volt. A kognitív funkciók változását a terápia előtt és után felvett MMSE pontszámainak különbsége alapján határozták meg. Az eredmények szerint a nyelvi fejlődés szempontjából úgy a verbális, mint a zenei gyakorlatok kedvező hatást gyakoroltak a betegek kognitív funkcióira, az általános mentális helyzet vonatkozásában azonban csupán a zenei foglalkozások biztosítottak pozitív eredményt. Tíz, az Alzheimer-kór gyanújával diagnosztizált beteg volt *Prickett* és *Moore* vizsgálatának alanya. A betegeket – számukra korábban jól ismert – dalok és prózai szövegek szavainak felidézésére kérték. A vizsgálatok során kiderült, hogy a vizsgálati személyek szignifikánsan jobban emlékeztek a dalok szövegeire, mint a prózai szavakra. A további elemzések kimutatták, hogy jóllehet, a betegek jobban emlékeztek a régóta ismert, hosszabb dalokra, mint az újonnan tanultakra, a legtöbben (az esetek 75%-ában) – attól függetlenül, hogy emlékeztek-e a dalok szövegére – képesek voltak a frissen tanult dalok dallamának felidézésére, és együtt dúdoltak a terapeutával. A kísérlet azt a hipotézist támasztja alá, hogy az Alzheimer-kór gyanújával diagnosztizált betegek eredményesen vonhatók terápiába, ha a terápia során számukra ismerős dalokat alkalmazunk (Kollár 2003).

Eszközök, amelyeket hatékonyan használni tudtunk

- Egyik, talán legfontosabb eszköz volt számára „**a kötény**”, amelyet az étkezéseknél használtunk. A családtagok elbeszélése alapján varrással is foglalkozott, és ezt a kötényt nagyon jól lehetett méregetni, tűrögetni, és közben az ételt eszegetni, adogatni. Nagyon pontosan összefogta, kisimította, ki tudja hányszor egy étkezési idő alatt. Ugyanezt tapasztaltam a fürdőben a törülközők használatánál is. Megkérdeztem: sok a munkája? Azt felelte, hogy „(Ja) Igen”. Volt, amikor meg szerettem volna szakítani a munkát, olyankor kissé ingerültté vált. Rendszerint csak úgy sikerült befejezni, ha én is hozzá fogtam ugyanannak a munkának! És miután segítettem, akkor mondtam: „Na, akkor ez most kész van.” Válaszolta: „(Ja) Igen.” Nagyon egyszerű szavakat használtam, nem hosszú mondatokat!
- Egy másik fontos eszköz volt számára: „**az újság, napilap**”. Valamikor a nyomdában sokat dolgozott papírokkal. Így az újságnak a tűrögetése alatt is nyugodt volt. A nagybetűs szavakat elolvasta, akár többször is. Ha számokat írtam le, volt amikor egy-egy számot felismert és ismételte.
- „**A könyvek**” – átlapozta a könyvet, néha elolvasta a címét.

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

- „**A játék baba**”, akit élőnek hisz, és féltve szereti. Nagyon komolyan kellett venni az érzését! A babát csak óvatosan lehetett megérinteni, elvenni, letenni, aztán ismét kézbe adni. Minden mozdulatára érzékenyen reagált.
- „**A labdák**” – kisebbek-nagyobbak. Nagyon szívesen játszott.
- Jó eszközként említem meg „**a bocsánatkérést**”, amikor véletlenül erősebben hozzám ért, akkor mindig bocsánatot kért.

Említettem a rendszeres programot, emellett még nagy hangsúlyt fektettünk az **emocionális és a szociális belső és külső ingerekre!** Sose tudhatjuk, hogy egy demens betegben a kapott információ milyen hatást vált ki.

- A családtagjait nem mindig ismeri fel, de annak ellenére a **fontosabb eseményeket** mindig közösen megünneplik.
- **A higiénére** való pontos figyelés, miután végeztünk a tisztálkodással, belenézett a tükörbe, megigazította a haját. Elkészönt a tükörképtől, hogy majd később jövünk!
- **Kedvenc színe** mindig a piros és az élénk színek voltak, ezért igyekeztem, az öltöztetésnél erre is figyelni, és én is hasonlókat vettem fel. Mindig megjegyezte: **Ó, ez szép!**
- Hetente ugyanazon a napon, pontos időpontban jött a **gyógytornász**.
- Elvittük a lányával azokra a helyekre, ahol régebben, fiatalabb korában szívesen járt.
- Meglátogattuk a gyerekeit.
- A piactéren sétáltattam, ahol **kisgyerekekkel** találkozott, nagyon boldog volt. Kihúzta magát és nagy érdeklődéssel figyelte a gyerekeket. (Megtörtént, hogy a sok inger hatására esténként nyugtalanabb volt, a gyerekekhez beszélt, nehezebben ment a lefekvés.)
- Kedvenc háziállatának, a **cicának a közelsége**, megsimogatja, nevén szólítgatja (napközben gyakran lehajol és a kezével keresi).
- **Kedvenc fotel**, amelyből láthatja a kertet, a virágokat.
- **A saját otthonában él, ami nyugalmat ad, megtapogatja a bútorokat, mondja: „Igen! Igen!” Minden információt hordoz, akár a tárgyak is, egy életnek az emlékeit!**
- Gyakran sétáltunk kint a járókerettel és a kerekesszékekkel. Mindig rámosolygott az emberekre és köszönt.

Eddig megosztottam, ami pozitívan hatott rá, és most nézzük meg, mi váltott ki negatív érzelmeket?

- **Félt a repülőktől és bármilyen hangos zajtól.** Átélt a háborút, a sok félelmet, tele negatív emlékekkel. (A családtagokkal konzultálva arra a következtetésre jutottunk, hogy valószínű a repülő zaja a háborút juttatja eszébe.) Ha takarítás volt, csak óvatosan lehetett húzogatni a bútorokat, általában amikor a nappali foglalkoztatóba kísértük, aznap történtek a házi munkálatok.
- Kiborult, ingerült lett a **protézis ki-be tételétől**.
- **Félt a tusolástól**, nagyon lassan, csak letről felfelé lehetett haladni, és a haját a végére hagyni, ilyenkor mindig sírt. A tusolóba csak utánam jött be, majd amikor biztonságosan megfogta a kapaszkodókat, akkor jöttem ki. Miután végeztünk, fokozatosan megnyugodott.
- **A toalett használatánál** is inkább ellentmondásosan viselkedett, megfeszült az izomzata, és ellentartott, de türelemmel el lehetett érni, hogy ráüljön (nagyon fontos, hogy naponta ugyanabban az órában történjen). Először én mentem be a mosdóba és csak utánam jött be. Egyedül nem. Amikor leült, egyáltalán nem akart felállni, inkább megfeszítette magát. Ilyenkor több eszközt kipróbáltunk, pl. letettünk a földre egy kis törölt, és amikor lehajolt érte, akkor egy határozott mozdulattal ki lehetett mozdítani az ülő helyzetből).
- Amikor a kerekesszékekben ült, biztonságosan be volt kötve, de **félt az autóktól**, ott ismét a hangos zaj. Ilyenkor egyik kezét megfogtam vagy a vállára tettem a kezem, a másik kezemmel toltam a kerekesszéket.

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

- Amikor a járókerettel sétáltunk, akár nagyon rövid távot, megtörtént, hogy leguggolt és leült a járdára, bárhova. Ezt úgy oldottam meg, hogy a járókeretet kicseréltem kerekesszékre, ahogy toltuk, így biztonságban érezte magát, és amikor észrevettem a mozdulatot, hamar megfordítottam a kerekesszéket, és beleültem.

A mentálhigiénés foglalkoztatásoknál a megmaradt kognitív képességekre, az érzésekre, a nonverbális kommunikációra, a szocializálásra tehetjük a hangsúlyt.

A gyakorlati tapasztalatok alapján elmondhatom, a demens betegnek külföldön és itthon is, egy dologra van nagy szüksége, személyközpontú gondozásra – érezze, hogy feltétel nélkül elfogadják, szeretik, és elkísérik abban a világban, ami a segítő, akár családtag számára sokszor homályos, és van, amikor érthetetlennek tűnik, de a demens idős számára ismerős és szép. A sajátja! Ezért a cipőnkől kilépve egy másik ember cipőjébe lépünk. Ez van, amikor kényelmes, és van, amikor nagyon szorít, ha demens beteget akarunk elkísérni, meg kell tanulni benne járni, megszokni, kitágítani, elfogadni, megszeretni.

Naplókivonat

Reggel van, 8,30, felhúzom a redőnyöket, Elise ágyához megyek és köszönök.

Jó reggelt kívánok, mondom mosolyogva. Felemeli a fejét, rám mosolyog, nyújtja a kezét, kezét fogunk. Gondolom magamban, milyen jól kezdődik a nap. A takarót szeretném lassan levenni, közben közlöm Elisével, hangosan, hogy reggel van, felkelünk. Erre erősen belekapaszkodik mindkét kezével a takaróba. Egyik kezemmel elkezdem simogatni a kezét, és a másikkal lassan lefelé tolom a takarót. Sikerült, már csak fel kellene kelni. Elmegyek, almalevet készítek. Ismét köszönök: „Jó reggelt, itt az almalé.” Nem kel fel. Átölelem a vállát, és lassan a másik kezemmel kiviszem az egyik párnát a feje alól. Most lassan elkezd felülni, megfogom a kezét, átölelem a hátát és segítem. Felültünk. Lassan iszogatja az almalevet, és közben beszél-beszél. Már csak fel kellene állni, de ez sem egyszerű. Próbálok biztatni a felállásra, de megfeszíti és visszahúzza magát. Aztán a járókeretet odaviszem, gondolva, hátha ezzel feláll. Megfogja, előre és hátra tolja, játszik vele, beszél-beszél, de nem áll fel. Elmegyek a másik szobába, egy keveset várok, majd visszamegyek. Jó reggelt kívánok, mondom mosolyogva: „Mosakodjunk meg!” Most feláll. Így indult a reggel. Folytattuk a testi higiénével, a végén hagytam, hogy összefogja a törülközőt, a mosdatókesztyűket a kagyló szélére kétfelől szépen kisimítva rátegye, lekapcsolta a villanyt, oda sem nézett, csak rátette a kapcsolóra a kezét (megszokta, saját otthonában volt).

Reggelizés 9,30-kor, az apró kockára feldarabolt „katonák” beszedegetése, a méregetés a köténnyel. Lassan elfogyott a reggeli, csak ki kellett várni. Közben dolgozni is kellett. A délelőtti program változatos volt: amikor nem volt nappali foglalkoztatásban, a megmaradt kognitív képességek szinten tartására tettük a hangsúlyt: zenehallgatás, tánc, rajzolás (már nem sikerült, de megfogta a színes ceruzát és kisebb vonalakat húzott, többszörösen visszatette a ceruzát ugyanarra a helyre. Színes párosítható kis kártyákat tettem ki, memóriaserkentés céljából, ezeket szétrakta, összeszedte, és rendezetten visszahelyezte a dobozba, de már nem párosította. (Volt, amikor megnevezte a kártyán a gyerekeket, az állatokat, nem a feltett kérdésre, csak úgy spontán, rakosgatás közben.)

A játék baba számára „élő”, nagyon érzékenyen reagál rá, magához öleli, megsimogatja, beszél hozzá, ilyenkor az arcán öröm és mosoly van. A babáját csak nagyon óvatosan

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

lehet megfogni és letenni. (Hasonlót tapasztaltam az idősek otthonában élő Alzheimer-kóros betegekkel.) Az érzéseit mélyen tiszteletben tartottam. Amikor szép idő volt, kint voltunk a kertben, ami tele van fákkal, virágokkal, szép környezet. Hosszasan nézte az almafát, és volt, amikor mondta, hogy sok alma van. Néha elkezdte számolni, 1–5-ig eljutott, majd a számokat rövid ideig ismételte.

Délelőtt a különböző gyümölcs- és a bőséges folyadékbevitelre figyeltünk. Magától ritkán vette el a poharat, csak biztatással (mosdóba kísérés ugyanabban az időben).

Pontos időben, 12,30-kor volt az ebéd. Az étkezéshez időt kellett hagyni. (A reggeli-ebéd-vacsora általában egy-egy órát tartott.) Rövid pihenés után a délutáni program hasonlított a délelőttihez, abban különbözött, hogy kisebb-nagyobb sétákat tettünk. Ez sokszor a késő délutáni órákig is tartott. Séta közben találkozott a szomszédokkal. Nem maradt el a délutáni sütemény és a frissítőital. A vacsora 18,30-kor volt és hasonlóképpen zajlott, mint a reggeli. A lefekvés 20,00–20,30-kor mindennap, pontos időben. Vannak személyek, akik számára sokat jelent az ima. Volt egy esti dal, amit elénekeltünk. Én énekeltem, Elise a dallamot dúdolta. És volt, amikor a refrénből két sort elénekelt, együtt velem. Betakartam. Szépen zártuk a napot.

Konklúzió

Szakemberként és emberként is megtapasztaltam, hogy annak ellenére, hogy már előrehaladott Alzheimer-kórral van diagnosztizálva, sok türelemmel a megmaradt képességekre építeni lehet. A demens betegekkel való munkában többek között jól be kell gyakorolni, a „kivárni”, „elfogadni” ígék ismétlését, minden időben! Az empátia mellett figyelni kell a megszólításra, milyen hangnemben beszélünk hozzá. Megnyugszik vagy ingerültté válik? Egy nagyon fontos szemlélet még jobban megerősödött bennem, amelyet üzenetként továbbítok az idősellátásban dolgozók számára: csak az vállalkozzon demens betegekkel való munkára, akinek van elég türelme, és képes hinni a lehetetlennek tűnő dolgokban is. A demens idősek rengeteg értéket/bölcsességet hordoznak magukban, egy teljes életet, valamikor egészségesen a társadalomnak ugyanolyan tagjai voltak, mint jelenleg most mi. Higgyük el, amit egy demens beteg mond, fogadjuk el és legyünk jó barátja. Így lehet, hogy könnyebbé válik az együttműködés! Erick S. szerint (2010), ha demens beteget gondozunk, magunkra is időt kell fordítanunk. Ami segíthet a hozzátartozók számára: pl. a támogató csoport, ahol megbeszélhetik közös problémáikat, szakemberektől tanácsot kérhetnek, szakkönyveket, ismeretanyagokat olvashatnak. Különben nagyon nehéz megküzdenni a szeretett személy teljes személyiségváltozásával. Remélem, hogy az esettanulmányom hasonló helyzetben lévő családtagok, szakemberek részére is segítségül szolgál.

Irodalom

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. A demencia kórismézése, kezelése és gondozása (Pszichiátriai Szakmai Kollégium). Referencia: Tariska, P.–Bereczki, D.–Degrell, I.–Janka, Z.–Karsay, K.: Ajánlás demenciák kivizsgálására és gyógykezelésére. Psych. Hung., 2002. 17, 202–223.

Baltás Adrienn (2012): A demens betegek foglalkoztatásának gyakorlati módszerei. Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona, Budapest.

Bundesministerium für Gesundheit (2010): Pflegen zu Hause, Ratgeber für die häusliche Pflege, Berlin

Carmel Sheridan (1987): Failure-Free Activities for the Alzheimer's Patient. San Francisco, California, A Guidebook for Caragivers.

Erick Schützendorf (2010): Wer pflegt, muss sich pflegen. Belastungen in der Altenpflege meistern. Wien, Springer.

Jane Cars–Brigitta Zander (2009): Szellemileg leépült idősek gondozása. Budapest, Anonimus.

Kiss Gabriella: Középsúlyos és súlyos demens betegek személyközpontú ellátásának módszere, családi közegben, illetve bentlakásos otthoni körülmények között

Jeszenszky Zita: Szakmai hírlevél. 2010. július, X. évfolyam 2.

Joanne Koenig Coste (2004): Learning to Speack Alzheimer's. New York, A Groundbreaking Approach for Everyone Dealing with the Disease.

Kammer, K.–Schröder, B. (2000): Pflegemanagement in Alteneinrichtungen. Hannover.

Kollár János (2006): Zeneterápia Alzheimer-kóros betegek kezelésében. Ponticulus Hungaricus, X. évfolyam 4. szám.

Newerla, Andrea (2012): Der Alltag des Anderen-Familiare Lebenswelten von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, Giesen.

Patricia Callone–Connie Kudlacek–Barbara Vasiloff–Jannan Manternach–Roger Brumback (2011): Alzheimer-kórral élőknek és gondozóiknak. Budapest, Zafir Press.

Szabó Lajos (2003): Szociális készségzint-felmérés mentálisan hanyatló idősek vizsgálatában. Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona Módszertani Osztály kiadványa.

Szabó Lajos (2010): Az időskori demencia mint ellátási kihívás. Magyar Gerontológia, 2. évfolyam 7. szám, 2010. július.

Szabó Lajos (2010): Felmérő módszerek az idősellátásban. Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona Módszertani Osztály kiadványa.

Szabó Lajos (2011): Az időskori demenciák pszichoszociális tényezői. Budapest, Akadémiai Kiadó.

Szabó Lajos (2011): Időskori demenciák családi, társadalmi és pszichológiai vonatkozásai. Budapest, Akadémiai Kiadó.

1. Bruen, Warwick–Howe, Anna: Respite Care for People Living with Dementia.

https://fightdementia.org.au/sites/default/files/20090500_Nat_NP_17RespCarePplLivDem.pdf

2. EVA <http://www.validation-eva.com/index.php/de/>

3. Gärten helfen Leben. <http://www.glueck-imwinkel.de/pflegewohnpark2/neueseite/home/therapien/validation.pdf>

4. Hidasi Zoltán: Memóriazavarok. <http://www.neuropszichiatria.hu/memoacuteriazavarok.html>

5. Jeszenszky Zita: Demens idősek ellátásának irányelvei. http://szmi.hu/kapocs-folyoirat-1_12/kapocs-2006-2_25/kapocs-27-4_123

6. Kollár János: Zeneterápia az Alzheimer-kóros betegek kezelésében.

<http://members.iif.hu/visontay/ponticulus/rovatok/hidverok/kollar.html>

7. Respite care for people with dementia. <http://www.healthdirect.gov.au/respice-care-for-people-with-dementia>