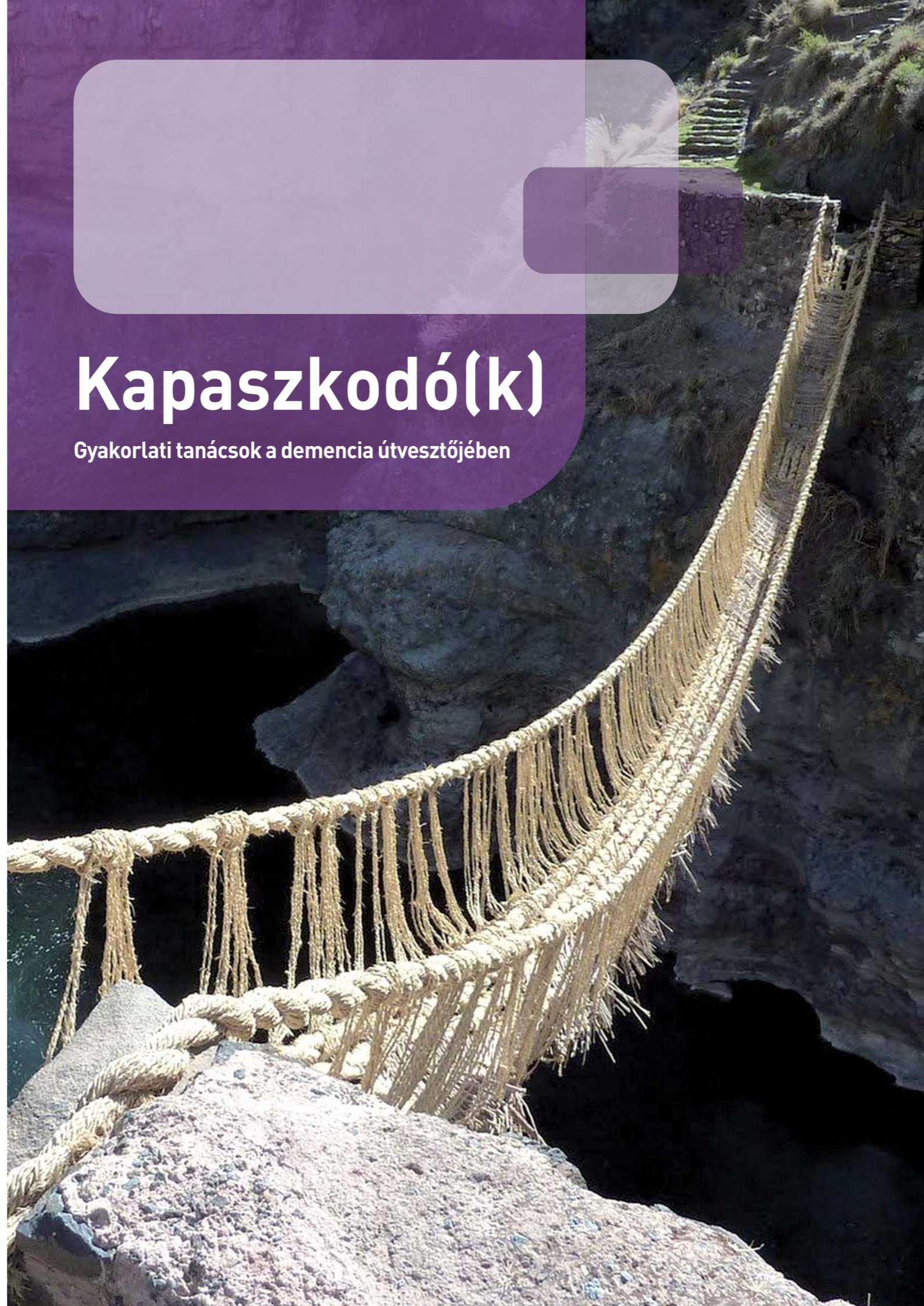


Kapaszkodó(k)

Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében



Impresszum

Kapaszkodó(k) Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében.

Kiadó: Katolikus Szeretetszolgálat Alapítvány. A kuratórium elnöke: Csoó Lászlóné. Grafikai és nyomdai előkészítés: Konrád Kiadványszerkesztő Kft. Nyomdai kivitelezés: Palatia Nyomda Kft. Második kiadás, Budapest, 2017. ISBN 978-615-80329-2-6. Szerkesztette: Egervári Ágnes, Gyurka Ildikó, Panker Mihály, Raffai Andrea, Ráczné Németh Teodóra, Vajda Norbert. Az első kiadás a „Demenciához kapcsolódó interprofesszionális szolgáltatások megalapozása” című, TÁMOP-5.4.12-14/1-2015-007 projekt keretében készült, 2015-ben. Forrás: Caring for a Person with Alzheimer Disease NIH (2012) PEARL Projekt, NOVA Southeastern University. Fordította: Panker Gergő. A kiadványban megjelenő fotók, az azokon szereplők, valamint az azokat készítőkhöz hozzájárulásával jelennek meg. A képek forrása: Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat, Ferences Szegénygondozó Nővérek, Magyar Bencés Kongregáció Pannonhalmi Főapátság, Nyergesújfalui Szent Mihály Plébánia, Szent Vincéről nevezett Szatmári Irgalmas Nővérek Társulata, Szociális Missziótársulat intézményei, Boldog Gizella Otthon. A fényképeket készítették: Bors Kata, Dankó Jánosné, Iván Andor, Kovalovszky Dániel, Lőrincsik Éva, Medvegy Barbara, Muray Gábor, Papp Elek, Páll Olivér, Vizy Zsigmond.

A Kapaszkodó(k) kiadvány második kiadásának megjelenését a Hungaropharma Zrt. támogatta, amely az ALMA és GYÖNGY patikák közreműködésével ingyenesen hozzáférhető.

Ön szembesült már ezzel a kifejezéssel:

DEMENCIA?

Akár diagnózisként hallotta az orvostól, akár az interneten kutakodva akadt rá bizonyos aggasztó tünetek hátterét keresve, bizonyára megdöbbent, elbizonytalanodott, teli van kétellyel és kérdéssel.

Az első, amit tudnia kell, nincs egyedül: mintegy 47,7 millióan élnek demenciával. Számuk folyamatosan növekszik, csaknem 8 millió új diagnózis születik évente.

Kiadványunkkal szeretnénk segíteni azoknak, akik a családjukban vagy környezetükben demenciával élő emberről gondoskodnak.

A következő oldalakon sok hasznos információt talál: ha végigolvasta a kiadványt, az egyes jelenségekről és fogalmakról érdemes külön-külön is újraolvasni a tudnivalókat. A legfontosabb, mindennapi problémákkal több szempontból is foglalkozunk, ezekre többször is visszatérünk, és további forrásokat is megjelölünk.



A demencia	7
A demenciáról	9
Személyiség- és viselkedésbeli változások	10
A demenciával élők viselkedését befolyásoló tényezők	11
A demencia stádiumai	12
A demencia az egész embert megváltoztatja	15
Gondoskodás a demenciával élőkéről	18
Hogyan kommunikáljon a demenciával élő személlyel?	18
Hogyan segítsünk az emlékezetvesztéssel tisztában lévő betegeknek?	19
Személyiség és viselkedésbeli változások	20
Az alvás	21
Hallucinációk és téveszmék.....	22
A paranoia	22
Nyugtalanág és agresszió	23
Az elkóborlás	25
Keresgélés és rejtegetés	26
A szeretetkapcsolatok változásai	27
Változások az intimitás terén	27
A környezet tájékoztatása a demenciáról	29
Mikor tájékoztassa a családtagokat és a barátokat?	29
Mit mondjak a gyermekemnek?.....	30
Környezet és biztonság	32
Pénzügyi kérdések	32
Jogi ügyek	33
Biztonság otthon	34
Biztonság az otthonon kívül: autóvezetés	37
Mindennapi gondoskodás	38
Testmozgás	38
Étkezés	39
Tisztálkodás és öltözködés.....	40
Fürdés.....	40
Ápoltság	41
Öltözködés	42
Tevékeny mindennapok	43
Sütés és főzés	44
Gyermekkel töltött idő	44
Foglalkoztatási javaslatok.....	45
Zene	45
Zene és tánc	45
Kertészkedés.....	46
Háziállatok	46
Házon kívüli programok	47
Étteremben	48
Utazás	49

Vallás, hitélet	50
Ünnepnapok.....	50
Látogatók	50
Elérhető szociális szolgáltatások Magyarországon	52
Jelzőrendszeres házi segítségnyújtás.....	52
Házi segítségnyújtás.....	52
Nappali ellátás	53
Családsegítés	53
Étkeztetés	54
Átmeneti elhelyezést nyújtó intézmény	54
Ápolást, gondozást nyújtó intézmény (idősek otthona)	55
Megfelelő bentlakásos otthon választása	56
A költözés napja.....	57
A demencia gyógyszeres kezelése	58
Gyógyszerek a demencia kezelésére	59
A demenciával kapcsolatos viselkedésbeli zavarok kezelése	59
Más betegségek kezelésére használt gyógyszerek	59
Egyéb gyakori egészségügyi problémák	60
Láz	60
Influenza és tüdőgyulladás	60
Elesés	60
Székrekedés	61
Hasmenés	61
Kiszáradás	61
Inkontinencia	62
Fogászati problémák.....	63
Orvosi ellenőrzés	63
Sürgősségi helyzetek	64
A demencia késői stádiuma	65
Ápolás.....	65
Praktikák a megfelelő tápanyag- és folyadékbevitel biztosításához	66
Nyelési problémák	67
Bőrproblémák.....	68
Életvégi gondozás	69
Az életmehosszabbító kezelésekről való lemondás	70
Az élő végrendelet	70
Az életvégi ellátás tervezése	71
A palliatív gondoskodás lehetőségei	72
Gondoskodás saját magunkról	73
Segítségkérés a gondoskodás során	73
Segítségnyújtó hálózat kialakítása.....	74
A gondozó családtag lelki egészsége	74
Spirituális szükségletek	75
A vallás, hitélet mint kapaszkodó	75
Összegzés	76
Fotos szavak és kifejezések listája	78

A demencia nem az öregedés természetes velejárója, hanem olyan krónikus tünetegyüttes, amelyet az agy működését megváltoztató számos betegség okozhat, és amely a magasabb szellemi (kognitív) funkciók romlásával és viselkedési tünetekkel jár, végül az önellátási képességek teljes elvesztéséhez vezet.

Érinti az emlékezőképességet, a gondolkodást, a helyes ítéletképeséget, ezért a demenciával élők egy idő után már nem képesek gondoskodni saját maguk ellátásáról, és a betegség súlyosbodásával egyre több segítségre lesz szükségük.

A demencia világszerte az egyik legfőbb oka, hogy az idős emberek gondozásra szorulnak.

A demencia nemcsak az érintett személy életét változtatja meg, hanem az őt gondozó családjá, barátai életére is hatással van.

Átszerveződnek a családon belüli szerepek, ez pedig anyagilag, lelkileg, szellemileg és fizikailag is komolyan megterhel minden családtagot – ugyanis előbb-utóbb állandó felügyeletre, folyamatos segítségre szorul az, aki-nél jelentkeznek a szellemi leépülés tünetei.

A demenciával élő idősök gondozásában legfontosabb a nyugalom biztosítása. Fontos, hogy a demenciával élő idős lehetőleg minél tovább megszokott környezetében, régi emberi kapcsolatai közelében maradjon. A legkisebb környezeti változás is felboríthatja egyensúlyát, az állandó környezet viszont a biztonságot jelenti a beteg számára.

A gondoskodás – amellet, hogy örömet is ad, hiszen szeretettel és törődéssel veszünk körül egy másik embert – időnként nagyon megterhelő lehet. Ráadásul minden nap új kihívásokat tartogat. Olykor nem is eszmélünk rá, hogy nap mint nap mennyit vállalunk magunkra, mivel a változások csak lassan következnek be.

A következőkben szó lesz a várható változásokról és kihívásokról, valamint megoldási lehetőségeket javasolunk a nehéz élethelyzetekre.

A címlapon látható függőhidat Canas lakosai (Cusco, Peru) 600 éve minden esztendőben újjáépítik, még hozzá közös erőfeszítéssel, kizárólag kézi munkával. Az alapanyagokat begyűjtik, a szálakat kiszárítják, kézzel csavarják és fonják. A technikát az egyik generáció átadja a másiknak.

A kiadvány segítségével megismerheti:

- hogyan változtatja meg a demencia az egész embert;
- hogyan tudja Ön a tágabb környezet számára érthetőbbé és elfogadhatóbbá tenni ezeket a változásokat, miként segíthet a családtagoknak és a barátoknak megérteni és elfogadni a betegséget;
- miként alakíthatja otthonát biztonságos környezetté a demenciával élő személy számára;
- miként gondoskodhat a mindennapi feladatokról (étkezés, tisztálkodás, öltözködés);
- hogyan őrizheti meg saját testi és lelki egészségét a mindennapi gondoskodás során;
- hová fordulhat segítségért, milyen átmeneti vagy tartós intézményes segítségnyújtási formák léteznek a jelenlegi ellátórendszerben;
- miként tervezheti a jövőt, hogyan készülhet fel a betegség késői stádiumának kihívásaira.

Népegészségügyi prioritás**Mik a tünetek?**

A demencia a magasabb szellemi működések – kognitív funkciók – hanyatlásával és a függetlenség elvesztésével járó kórképek összefoglaló neve. Hátterében számos betegség állhat, leggyakoribb közülük az Alzheimer-kór.

A betegség kezdetben az emlékezet zavarával jár, később azonban a személyiség megváltozásához és az önellátási képességek elvesztéséhez vezet.

Amikor az első klinikai tünetek jelentkeznek – ez többnyire a rövid távú memória zavara –, akkor valószínűleg már hosszú ideje zajlik az agy bizonyos területein az idegsejtek pusztulása.

Az Alzheimer-kór és egyéb demenciák közös velejárói a különböző magatartási zavarok és pszichopatológiai tünetek is. A beteg viselkedését csak akkor tudjuk megérteni, ha ismerjük a betegség jellemzőit.

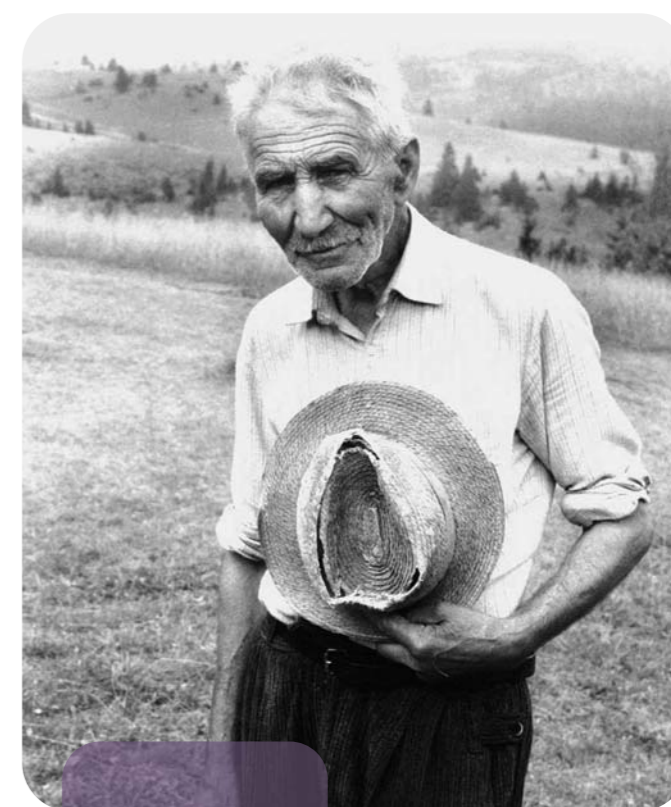
Jelenleg sajnos nem ismerünk olyan terápiát, amellyel megállítható lenne az idegsejtek pusztulása. A korszerű gyógyszeres kezelés a klinikai tüneteket időlegesen javíthatja, míg a komplex terápiás lehetőségekkel elérhetjük, hogy a betegek önellátási képességét, életminőségét tartósan megőrizzük.

Kulcskérdés, hogy felismerjük azokat a tényezőket (pl. elhízás, dohányzás, magas vérnyomás, cukorbetegség), amelyek befolyásolják a demencia tünetegyüttesét, és ezekhez a megfelelő kezelési módokat válasszuk.

A korai diagnózis azért fontos, mert a szellemi hanyatlás folyamata lassítható. Megkönnyíti a kialakult és folyamatosan változó helyzethez való alkalmazkodást a gondozó család számára. Lehetőséget kínál arra, hogy a beteggel együtt felkészüljenek a későbbi, súlyosabb állapot kihívásaira. Csak akkor van esély arra, hogy élhetőek maradjanak a hétköznapi élet minden érintett számára, ha a beteg és a család is fel tud készülni a várható hanyatlásra.

A kórlefordulás hosszú, így a betegség kezdetben kevésbé befolyásolja a mindennapokat.

Elegendő idő áll rendelkezésre a betegséggel kapcsolatos ismeretek elsajátítására, megértésére és elfogadására. Ha felkészülünk a változásokra, ha értően alakítjuk át a beteg környezetét, akkor a demenciával hosszú éveket békében együtt lehet élni.

**FONTOS!**

Minél több ismerettel rendelkezünk a demenciáról a betegség lefolyásáról, a vele járó változásokról, annál könnyebb megélni a mindennapokat.

Személyiség- és viselkedésbeli változások

A demencia az agysejtek pusztulását jelenti: az agy idővel egyre kevésbé működik megfelelően. Mindez változást hoz a beteg viselkedésében, de észrevehetjük azt is, hogy a demenciával élő személynek vannak jobb és rosszabb napjai.

A demencia több mint feledékenység: megváltozik a személyiség

- A beteg ingerlékenyebb lehet, hamarabb lesz ideges, gondterhelt vagy dühös. Nehezen tud uralkodni az indulatain.
- Elveszíheti érdeklődését a korábban kedvelt tevékenységek iránt.
- Felléphet depresszió és apátia (az érdeklődés teljes hiánya).
- Elrejthet dolgokat, vagy azt gondolhatja, hogy mások rejtenek el előle valamit.
- Nem létező dolgokat képzel valóságosnak.
- Eltéved korábban ismerős környezetben, nem talál haza, később saját otthonának egyes helyiségeit sem találja meg.
- Gyakran járkal fel-alá.
- Megütheti a környezetében lévőket.
- Félreérti, amit lát vagy hall.
- Előfordul, hogy a beteg elhanyagolja magát, nem fürdik, vagy épp mindennap ugyanahhoz a ruhához ragaszkodik.



A demenciával élők viselkedését befolyásoló tényezők

A demenciával élők viselkedését a betegség mellett a környezeti változások, az egészségügyi problémák vagy épp az érzelmi terhelés egyaránt befolyásolhatja.

A beteg környezetével kapcsolatos változások:

- a beteg számára idegen hely (pl. rendelő);
- átalakított lakás;
- zajos környezet (pl. tévé, rádió vagy nagyobb társaság) zavarodottságot és frusztrációt okozhat;
- különböző felületű padló miatt előfordulhat, hogy a beteg nem érzékel szintkülönbséget két burkolat között;
- a jelek, jelzések félreértése összezavarhatja a beteget;
- előfordul, hogy a beteg a saját tükörképéről azt gondolja, hogy az egy másik személy egy szomszédos szobában.

Érzelmi hullámlás:

- eluralkodhat a betegen a szomorúság, a félelem vagy a megsemmisítettség érzése;
- zavarodottá válhat a megváltozott rutin vagy utazás miatt;
- érezhet szorongást, mielőtt elhagyná otthonát.

Egészségügyi problémák:

- betegség vagy fájdalom;
- új gyógyszerek;
- álmatlanság;
- fertőzések,
- székrekedés,
- állandó éhség vagy szomjúság;
- rossz látás és hallás;
- alkohol és koffein szokatlan hatásai.



FONTOS!

A megváltozott viselkedés háttérében a demencián kívül egyéb okok is lehetnek. Néhány gyógyszer, a rossz látás, hallás, illetve fáradtság szintén okozhat viselkedészavart. Konzultáljon orvossal/szociális segítővel!

A demencia stádiumai

A demenciáról való tájékozódás segíthet megérteni és kezelni a kihívásokat.

A demencia sokarcú betegség: a hosszú, 8–15 éves kórlefolyás során számtalan jelenséggel találkozunk és nincs két beteg, akinél egyformán alakulnak a tünetek.



Enyhe fokú demencia (Enyhe kognitív zavar – MCI): Gyakran jelentkezik emlékeztetési és enyhe személyiségbeli változás. A beteg elfelejt nemrég történt eseményeket, nem emlékszik ismerőseinek nevére. Nem képes egyszerű matematikai műveletek elvégzésére. Az enyhe fokú demenciával élők elveszítik tervező- és szervezőképességüket. Nem képesek például bevásárlólistát írni, illetve nem találják meg bizonyos termékeket az üzletben.

FONTOS!

A demenciának három fő stádiuma van:

- enyhe fokú
- közepesen súlyos
- súlyos

Közepesen súlyos demencia:

A betegség középső stádiuma, amikor az emlékeztetési és zavarodottság még nyilvánvalóbbá válik. A beteg számára egyre nagyobb nehézséget jelent a szervezés, tervezés, illetve az utasítások követése. Gyakran már segítségre van szüksége az öltözködésben, illetve inkontinencia, azaz vizelet- és széklet-tartási probléma is jelentkezhet. Olykor nehezen ismeri fel családtagjait, barátait. Gyakran nem tudja, hol van, milyen nap van, milyen évet írunk. Romolhat az ítélőképessége, valamint hajlamos elkóborolni: már nem lehet őt egyedül hagyni. Olykor nyugtalaná válik, különösen a nap késői szakaszában. Alvási zavarok is jelentkezhetnek: nem éjszaka, hanem napközben alszik, felcserélődnek a napszakok. A személyiségbeli változások egyre súlyosabbá válhatnak. Fenyegetőzhet, lopással vádolhat másokat, szitkozódik, rugdalózik, kapálózik, harapdál, sikoltozik, illetve magához szorít tárgyakat.

Súlyos demencia:

Az utolsó stádium, amely a beteg halálával ér véget. Folyamatos segítségre van szüksége a napi szükségletei kielégítéséhez. Gyakran nem képes segítség nélkül járni vagy felülni. Nem tud beszélni, nem ismeri fel a családtagokat. Nehezen nyel és visszautasíthatja az ételt.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Konzultáljon hozzáértő egészségügyi/szociális szakemberrel a betegségről!
- Kérje meg háziorvosát, hogy irányítsa a betegségben járatos szakorvoshoz!
- Olvasson a betegségről szóló útmutatókat, könyveket, nézzen meg filmeket!
- Beszéljen nehézségeiről családtagjainak, barátainak!
- Keressen fel gondozó családtagok számára létrehozott csoportokat, amelynek tagjai demenciával élő betegről gondoskodnak! Ajánljuk az ország több pontján már működő Alzheimer Cafét, ahol szakember vezetésével többet megtudhat a szellemi hanyatlással járó betegségek felismeréséről, kezelési lehetőségeiről, és sorstársakkal is találkozhat.
- Látogasson el az alábbi weboldalra:
www.inda.info.hu.

A demencia az egész embert megváltoztatja

A demencia az agy betegsége, amelynek következtében nagy mennyiségben pusztulnak el idegsejtek. A demenciával élők feledékenyek lesznek és könnyen összezavarodnak. Nehézséget okoz számukra a koncentráció, a kommunikáció, és olykor furcsán viselkednek. A problémák a betegség súlyosbodásával fokozódnak. A demens beteg a viselkedésével kommunikál. A beteg viselkedését csak akkor tudjuk megérteni, ha ismerjük a betegség jellemzőit.

A betegség progressziója során a beteg elveszíti azokat a „szűrőket” – kontrollokat –, amelyekkel képes a társadalmi normáknak megfelelő mederben tartani beszédét és cselekedeteit.

A három legfontosabb kihívás:

- változások a kommunikációs készségekben;
- személyiség- és viselkedésbeli változások;
- szeretetkapcsolatok változása (változások az intimitás terén).

INDA
INTERPROFESSZIONÁLIS
DEMENCIA ALAPPROGRAM

HA SEGÍTSÉGRE VAN SZÜKSÉGEM | FILMEK | SZAKEMBER VAGYOK | REGISZTRÁCIÓ

MI A DEMENCIA? | HÍREK, AKTUALITÁSOK | ESEMÉNYNAPTÁR | KAPCSOLAT | KERESÉS

SAJTÓ | FÓRUM | KIADVÁNYOK | GALÉRIA | PARTNEREK



FONTOS!

Ne feledje, a problémákat a betegség okozza! Nem biztos, hogy a későbbiekben felsorolt problémák mindegyike jelentkezik minden demenciával élő beteg esetében.

A kommunikáció egyre nehezebb a demenciával élők számára, mert mind kevésbé képesek emlékezni. Nehezen találják szavakat, elfelejthetik, mit is szerettek volna mondani. A beszéd, kifejezés és megértés zavarai a másik félben türelmetlenséget kelthetnek, a türelmetlenség pedig ingerültté, agresszívvá teheti a beteget.

Nézzük, melyek a leggyakoribb kifejezési problémák, amelyekkel egy demenciával élő személynek meg kell küzdenie.

A leggyakoribb kommunikációs problémák:

- Nehezen találja a szavakat.
- Nehezen ért meg bizonyos szavakat.
- Nehezen tud figyelni a hosszú beszélgetések során.
- Elveszíti a gondolatmenetet beszéd során.
- Zavarják a háttérzajok rádióhallgatás, tévézés, telefonhívás, illetve személyes beszélgetés során.
- Ingerültté teszi a kommunikáció sikertelensége.
- Érzékeny az érintésre, illetve bizonyos hangok magasságára és hangerejére.
- Egész viselkedésével próbálja megértetni magát: jár-kál, nyugtalanná válik, dühös lesz.

„Nehéz édesapámmal megbeszélni valamit. Gyakran nem értem, hogy mit szeretne mondani. Ez mindkettőnket ingerültté teszi.”

FONTOS!

A beteg a szavak helyett a viselkedésével kommunikál.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

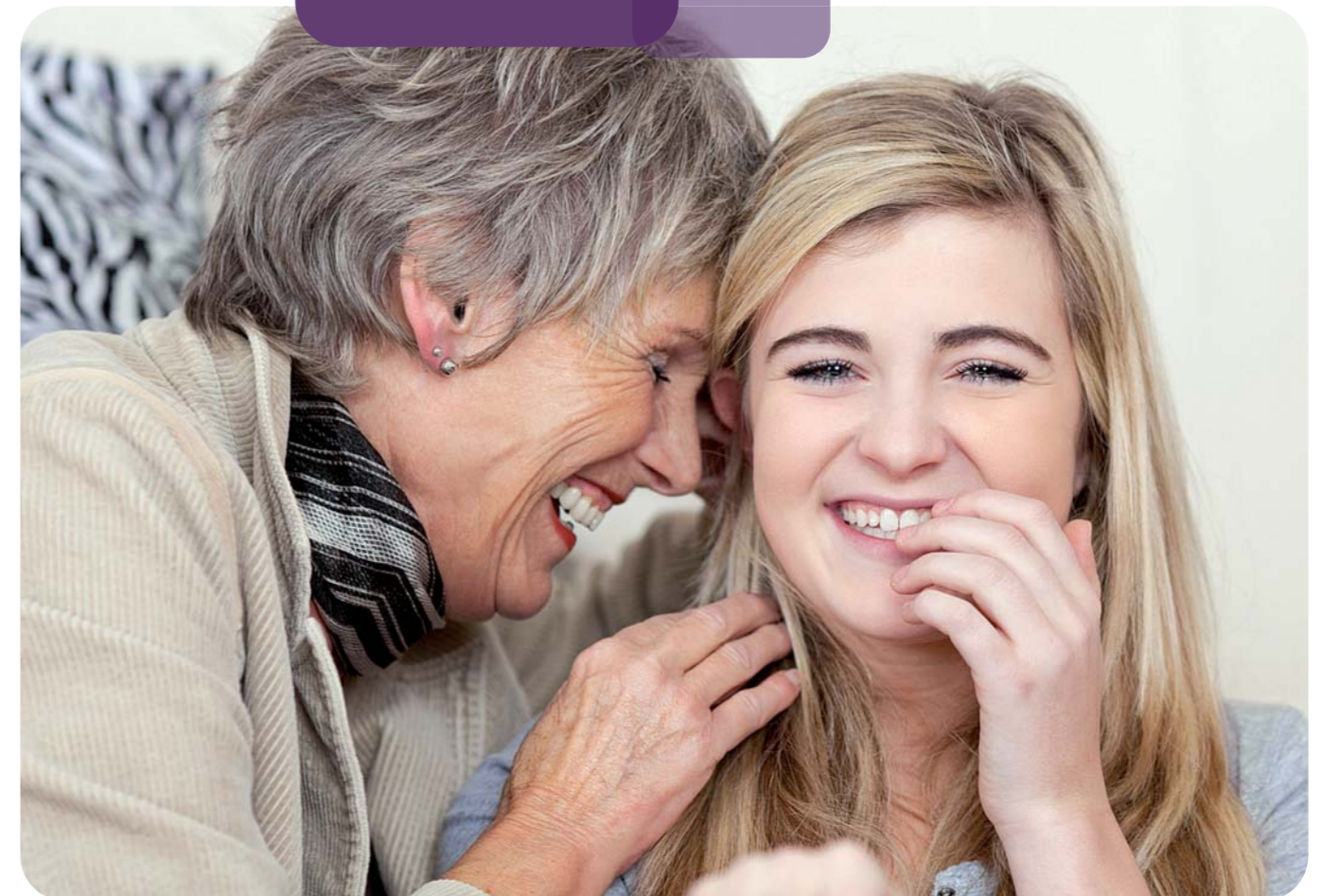
- Szemkontaktussal próbálja megragadni a beteg figyelmét, illetve szólítsa a nevén, vagy ahogy mindig is szólította (pl. mama, apa stb.).
- Hanghordozása legyen szerető, gondoskodó, kommunikációja pedig nyílt és őszinte.
- Figyeljen a hangmagasságra, illetve a beszédhangereőre, és arra is, ahogyan a betegre néz!
- Ügyeljen a testbeszédre! Például ha szorosan összefonja a karját, a beteg azt gondolhatja, hogy ideges vagy mérges.
- Próbáljon meg a lehető leghosszabb ideig törekedni a kétirányú kommunikációra! Ez segít, hogy a beteg jobban érezze magát.
- A beszéd mellett használjon más módszereket is, például gyengéd érintéssel vezesse a beteget! Fogja meg a beteg kezét, mialatt beszél hozzá.
- Ha a kommunikáció problémát okoz, próbálja meg elterelni a beteg figyelmét! Javasoljon valamilyen kikapcsolódási lehetőséget, például egy rövid sétát.
- Legyen nyitott a beteg aggodalmaira még akkor is, ha kevésbé érthetően beszél!
- Engedje, hogy a másik fél is hozzon döntéseket!
- Vonja be a napi feladatokba!
- Legyen türelmes a dühkitörések során! Emlékezzen rá, hogy ilyenkor csupán a betegség „beszél”.

FONTOS!

Legyen tisztában azzal, hogy ezeket a készségbeli változásokat a betegség okozza!

FONTOS!

Törekedjen a kölcsönös bizalom kialakítására!



Hogyan kommunikáljon a demenciával élő személlyel?

A hatékony kommunikáció érdekében törekedjen a következőkre. Kommunikációnk akkor lesz eredményes, ha az alábbi viselkedési alapelveket betartjuk.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Egyszerre csak egy dolgot mondjon, legyen követhető!
- Legyen türelmes, ne szakítsa félbe a beteget! Ismétlje meg az utasításokat, és hagyjon több időt a reakcióra!
- Ne beszéljen úgy a beteggel, mintha gyerek lenne!
- A hibák említése helyett mondja, hogy „Próbáljuk meg így!”
- A „Ne csináld ezt!” helyett mondja, hogy „Kérlek, így csináld!”
- Köszönje meg a segítséget még akkor is, ha a végeredmény nem tökéletes!
- Egyszerű eldöntendő kérdéseket tegyen fel. Például a „Hogy érzed magad?” helyett kérdezze azt, hogy „Fáradt vagy?”
- Korlátozza a választási lehetőségeket. Például a „Mit szeretnél ebédre?” helyett kérdezze, hogy „Hamburgert vagy csirkét szeretnél ebédre?”
- Ha a beteg elsőre nem érti, mit mond, fogalmazza újra a mondatot. Például ha megkérdezi a beteget, hogy éhes-e, és nem érkezik válasz, mondja, hogy „Kész a vacsora, együnk!”
- Ne érveljen, ne vitatkozzon: ennek semmi értelme. Kerülje a szemrehányásokat, mint a „Hát nem emlékszel?” vagy „Én megmondtam!”. A betegség alapjelenségéről van szó, a beteg nem fog emlékezni attól, ha ezzel folyton szembesítjük, csak még rosszabbul fogja érezni magát.
- Segíthet az elterelés is: beszéljünk másról, lépünk vissza – majd újra visszatérhetünk az adott témára.
- Lassan, megnyugtatóan beszéljünk, teljes figyelmünkkel odafordulva. Ne vegyük fel a telefonunkat, ne küldjünk üzenetet közben és ne szóljunk át a beteg feje felett valaki máshoz!



Hogyan segítsünk a feledékenységükkel tisztában lévő betegeknek?

A demencia diagnosztizálása már nagyon korai stádiumban lehetséges. Ez azt jelenti, hogy sokan tisztában vannak azzal, hogy a betegség milyen hatással lesz az emlékezőképességükre. Mindez nagyon zavarja a betegeket.

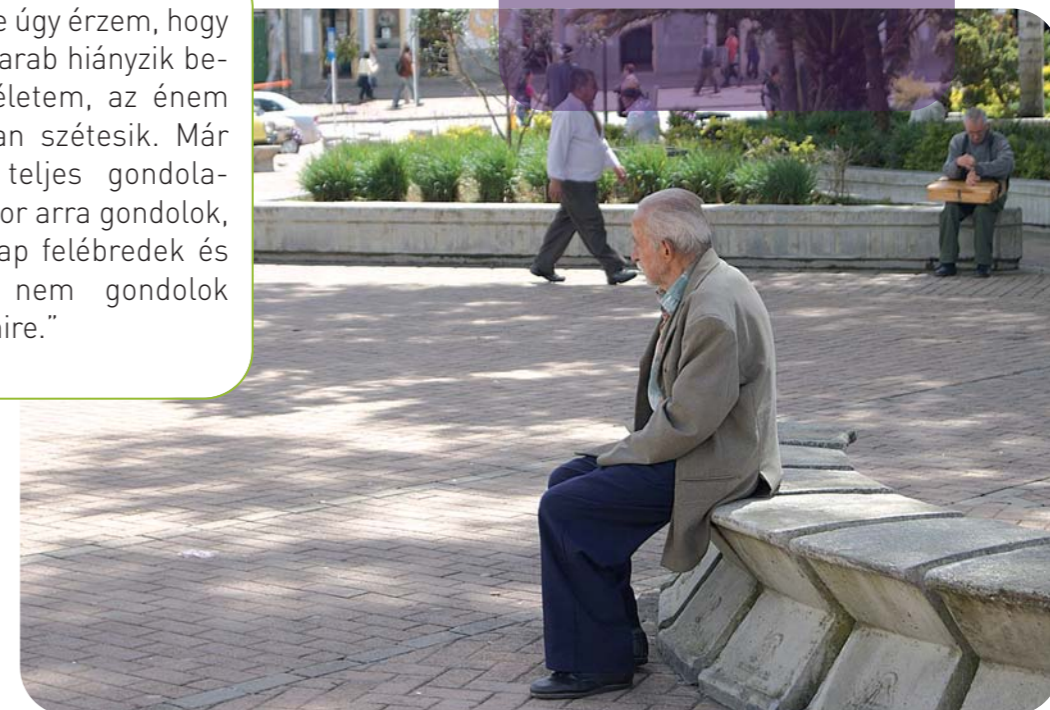
TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Türelmesen hallgassa meg! Lehetséges, hogy beszélni szeretne a saját magán érzékelt változásokról.
- Legyen érzékeny, amennyire csak tud! Ne szembe-sítse minden hibájával, tévesztésével. Próbálja megérteni, hogy a másik számára egyre nehezebb a kommunikáció.
- Legyen türelmes, ha a beteg nehezen találja a szavakat vagy fejezi ki az érzéseit!
- Segítsen neki megfogalmazni a gondolatait és az érzéseit.

Példa: D. néni sírva fakadt, mert megfeledkezett a könyvklubos találkozóról. – Bárcsak megálltak volna – mondta végül. – Úgy érted, bárcsak megálltak volna, hogy felvegyenek – válaszolta erre a lánya. D. néni bólogatott, majd megismételte a szavak egy részét. – Szeretnék menni – mondta ezután. – Szeretnél menni a találkozóra – válaszolta erre a lánya. D. néni ismét bólogatott, majd megismételte a szavakat.

- Ugyanakkor az is fontos, hogy ne erőszakolja rá a saját szavait a betegre. Legyen türelmes és várja ki, hogy mit is akar mondani.
- Ha valaki elveszíti a szóbeli kommunikációs képességét, más módot kell választania, hogy kifejezze gondolatait és érzéseit. Az arckifejezéséről leolvasható a szomorúság, a düh vagy a frusztráció. Ha például a nadrágját markolássza, az lehet annak a jele, hogy ki kell mennie a mosdóba.

„Időről időre úgy érzem, hogy egy újabb darab hiányzik belőlem. Az életem, az énem egyre jobban szétesik. Már nincsenek teljes gondolataim. Sokszor arra gondolok, hogy egy nap felébredek és egyáltalán nem gondolok majd semmire.”



Az Alzheimer-kór és egyéb demenciák közös jellemzői a különböző magatartási zavarok és pszichopatológiai tünetek. Számos olyan jelenséggel találkozunk a betegeknél, amely stresszhelyzetet jelent és jelentős egészségügyi, szociális és gazdasági problémát eredményez. Hogyan vezethet a memória romlása viselkedési problémákhoz? A tünetek megjelenéséért az idegsejtpusztulás és az ingerületátvitel zavara felelős a viselkedés szabályozásában ki-tüntetett szereppel bíró agyi területeken, az agykéregben, hippocampusban és a limbikus rendszerben. Ezek a tünetek különböző mértékben a demenciában szenvedő betegek 80%-ánál megfigyelhetők. A leggyakrabban agresszió, nyugtalanság, szorongás, depresszió, zavart tudatállapot, téves eszmék és érzékszálódások, alvászavarok, kóborlás jelentkezik. Elsősorban ezek a jelenségek, és nem a kognitív tünetek tehetőek felelőssé az intézménybe kerülésért, a gondozók kimerüléséért és az egészségügyi ellátás igénybe vételéért. 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.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Nyugtassa meg a beteget, hogy biztonságban van és számíthat Önre!
- A szavak helyett a beteg érzéseire koncentráljon! Például mondja azt: „Gondterheltnék tűnsz”.
- Próbáljon egyszerűen fogalmazni, egyszerre csak egy dolgot kérdezzen vagy mondjon!
- Ne vitatkozzon, ne érveljen: az Ön számára logikus okfejtés a betegből dühöt válthat ki.
- Próbálja meg nem kimutatni az ingerültségét vagy a frusztrációját. Lépjen egyet hátra! Vegyen mély lélegzetet, majd számoljon el tízig. Amennyiben biztonságosan egyedül lehet hagyni a beteget, hagyja el a szobát pár percre.
- Amikor csak lehet, próbálja meg humorral oldani a feszültséget.
- A sokat fel-alá járkáló betegnek legyen alkalma biztonságos helyen sétálni.
- Gondoskodjon a megfelelő mennyiségű folyadékbevitelről.
- Próbálja elterelni a beteg figyelmét. Ehhez jó eszköz lehet a zene, az éneklés vagy a tánc.
- Kérje egyszerűbb teendőkben a beteg segítségét. „Terítsünk meg!” „Segíts, kérlek, összehajtogatni a ruhákat!”

„Rájöttem végre, hogy én vagyok az, akinek változnia kell. Nem várhatom el a férjemtől, hogy a betegség miatt megváltozzon.”

FONTOS!

Állandó napirend szerint éljenek! Alakítson ki napi rutint, ez megkönnyíti a hétköznapokat.

Az alvás

Az esti-éjszakai zavartság, tájékozatlanság és nyugtalanság gyakori jelenség, amelyet a szervezet belső órájának felborulása, fáradtság és a megfelelő normális ingerek hiánya egyaránt kiválthat. A szürkület ideje és az esték számos demenciával élő személy számára gondot jelentenek.

Vacsoraidőben, sötétedéskor gyakran nyugtalanná vagy ingerlékennyé válnak. Ezt nevezik „sundowningnak”, azaz naplemente tünetnek. Nehezen lehet rávenni a beteget, hogy megnyugodjon, majd lefeküdjön és ágyban maradjon. A szokványos nyugtató- és altatószerek gyakran nem segítenek. Mivel a betegség következtében az idegrendszer egészében megváltoznak a folyamatok, még ellenkező hatást is kiválthatnak, illetve hatásuk hosszú idő után, másnap napközben jelentkezhet.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

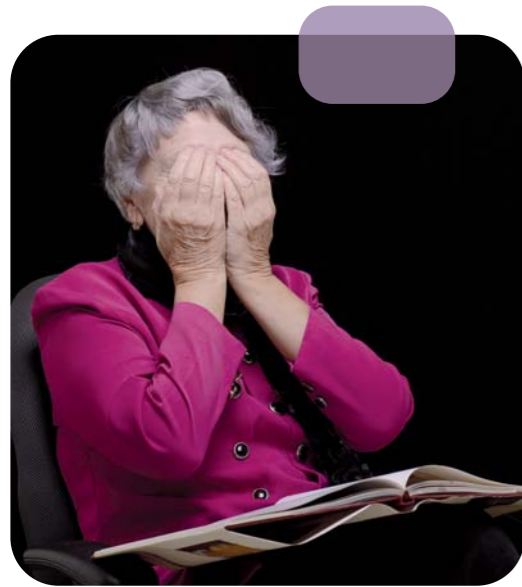
- Lehetőleg azonos napirend, a mindennapi rutin megtartása.
- A beteg mindennap ugyanabban az időpontban térjen nyugovóra. Valamilyen lefekvésési szertartás, például az alvás előtti hangos olvasás vagy közös ima szintén segíthet.
- A beteg végezzen mindennap testmozgást, korlátozza a napközbeni/délutáni alvást. Ne hagyja, hogy az egész napot ágyban vagy szenderegésben töltsse.
- A túlzott fáradtság ugyancsak fokozhatja a késő délutáni és esti nyugtalanságot.
- A fárasztóbb tevékenységeket a nap korai szakaszaira időzítse: ilyen például a fürdés, amely sokszor nagy izgalmat és megterhelést okoz.
- A családi eseményt, közös étkezést ne a késő délutáni vagy esti órákra időzítse, inkább a nappali órákban történjen.
- Este gondoskodjon a csendes, békés környezetről. Ne legyen erős fény, illetve zaj, ám ha a beteg szereti, rakjon be lágy zenét az alváshoz.
- Használjon éjjelilámpákat a hálószobában, a folyosón és a fürdőszobában.



Hallucinációk és téveszmék

A betegség előrehaladtával előfordulhat, hogy a beteg olyan dolgokat hall és lát, amelyek nem valóságosak, csak ő érzékeli ezeket. Ez a hallucináció. „Láthatja” például évtizedek óta halott édesanyját a szobában. „Hallhat” fenyegető hangokat. És mindent valóságosnak érzékel.

A téveszmék (vagy téves eszmék) olyan komplex képzetek, amelyeket a beteg valóságosnak hisz. Hiheti azt, hogy meglopták, hogy valaki üldözi, hogy a házastársa valaki másba szerelmes. Előfordul az is a demenciával járó egyes ritkább betegségek esetén, hogy ezekkel a jelenségekkel a betegség kezdeti szakaszában találkozunk, esetleg még a szembetűnő feledékenység kialakulása előtt.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Mindenképpen tájékoztassa a kezelőorvost a tünetekről, az alkalmazott gyógyszerekről.
- Bármilyen nehéz is, ne szálljon vitába a beteggel, ne próbálja meggyőzni a „látott” és „hallott” dolgok lehetetlenségéről.
- A megfelelő megvilágítás, a nyugtalanító zajok kiiktatása gyakran segít.
- Nyugtassa meg a beteget, ha félelmet érez: érezze, hogy mellette van és segít.
- Vonja el a figyelmét. Olykor segíthet, ha átmennek egy másik szobába vagy elmennek sétálni.
- Váltson csatornát, amikor erőszakos vagy felkavaró műsor megy a tévében. A demens beteg képzelheti azt, hogy amit a képernyőn lát, az a szobában történik.
- Bizonyosodjon meg róla, hogy a beteg környezetében nincs olyan tárgy, amellyel másokban vagy saját magában kárt okozhat.

A paranoia

A paranoia a téveszmének egy fajtája: a beteg ok nélkül azt gondolja, hogy mások szándékosan bántják, hazudnak neki, igazságtalanul viselkednek vele vagy „érte jöttek”. Gyanakvóan, féltéken viselkedhet és irigy lehet másokra. A paranoia a beteg számára a veszteség kifejezésének egyik módja is lehet. Másokat okol vagy vádol, mert semmilyen más magyarázatot nem talál az adott eseményekre. Nagyon nehéz helyzet ez a beteg és a gondozó számára egyaránt!

A jelenség gyakran köthető a feledékenységhez:

- A beteg elfelejti, hová rakott valamit, ezért úgy gondolhatja, hogy valaki szándékosan ellopja vagy elrakja a dolgait.
- Ha már nem ismeri meg Önt, azt gondolja, hogy idegen. Nem tudja, hogy Ön gondoskodik róla, ezért bizalmatlan.
- Félt az idegenektől, úgy vélheti, hogy bántani fogják.
- Tarthat attól, hogy be akarják csapni.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Ne reagáljon, ha a beteg valamiért Önt okolja!
- Kerülje a vitákat!
- Nyugtassa meg, hogy biztonságban van!
- Gyengéd érintéssel vagy öleléssel tudassa a beteggel, hogy gondoskodnak róla.
- Magyarázza el a többi ember számára, hogy a beteg azért viselkedik így, mert demenciában szenved.
- Kezdjen hiányzó dolgokat keresni, hogy elvonja a beteg figyelmét, majd beszéljenek arról, amit találtak. Például beszélgetsenek egy fényképről vagy egy emléktárgyról.
- Gondoskodjon pót kulcsokról, illetve pótszemüvegről arra az esetre, ha elvesznének. Érdeemes a kedvelt ruhadarabokból is több egyformát beszerezni.

FONTOS!

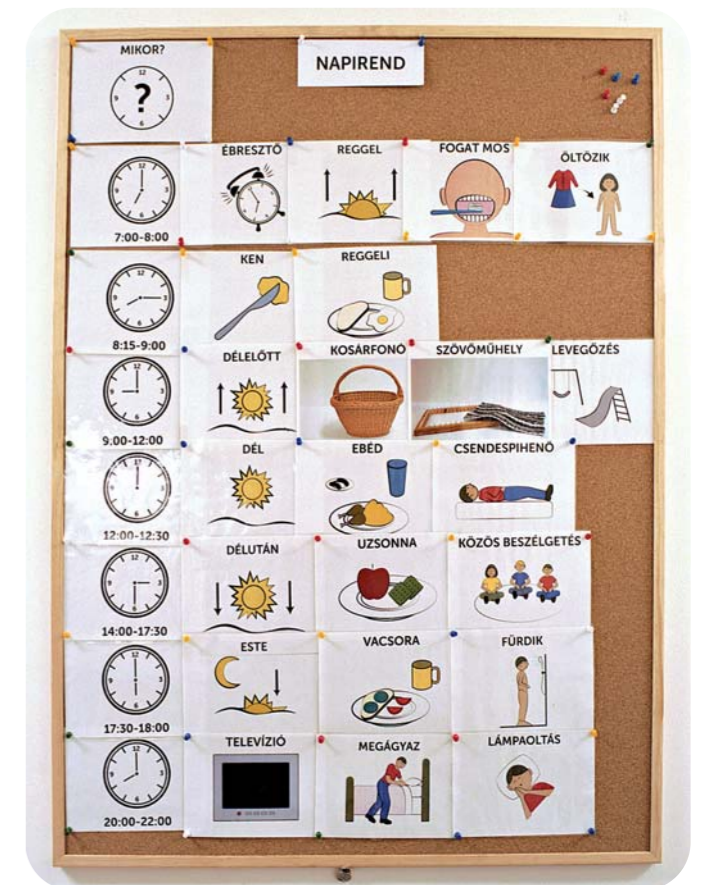
Mindig győződjön meg arról, hogy senki nem próbálja a beteget bántani vagy átverni.

Nyugtalanág és agresszió

Az agitáció nyugtalanítást jelent. A beteg zaklatott, képtelen megnyugodni, fel-alá járkál, nem tud aludni. Agresszíven viselkedhet másokkal, különösen akkor, ha megpróbálják megakadályozni valamiben. Ha ilyen viselkedést tapasztal, próbáljon meg rájönni a kiváltó okra. Többnyire van magyarázat a beteg viselkedésére: gyakran „mindössze” annyi, hogy már nem képes elmondani problémáját vagy kifejezni az akaratát, így a viselkedésével hívja fel valamire a figyelmet.

Néhány, nyugtalanítást kiváltó tényező:

- keres valamit;
- fáj valami, éhes/szomjas;
- kimerült vagy kialvatlan;
- székrekedése van;
- piszkos a fehérneműje vagy a pelenkája;
- változás történt a megszokott környezetében, napi rutinjában vagy a körülötte lévő emberekben;
- valamit hiányol: korábbi megszokott tevékenységet (pl. vezetés, gyermekről gondoskodás stb.);
- túl nagy zaj vagy túl sok ember van körülötte;
- túlságosan ingerszegény a környezete, keveset tud érintkezni másokkal;
- kényszerítettséget érez (pl. ha noszogatjuk, sürgetjük, emlékezésre biztatjuk stb.);
- nem érti, amit mondunk neki, nem tudja, mit kellene tennie (pl. fürödjön meg stb.);
- gyógyszerek mellékhatásai.



A nyugtalan viselkedés leggyakoribb okai a fizikai diszkomfortérzés/fájdalom, a környezet megváltozása vagy zajosság, a gondozó személyében történt változás, illetve a kommunikáció zavara. Derítsük ki, mi az ok!

FONTOS!

Igyekezzen betartani a napi rutint: legyen a fürdés, az öltözködés, az étkezés mindennap ugyanabban az időpontban. A demenciával élők nehezen küzdenek meg a változásokkal.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Próbálja meg korán felismerni a nyugtalanság vagy az agresszió jeleit. A korábban leírtak átgondolása ebben nyújthat segítséget. Így már a viselkedési gondok jelentkezése előtt kezelheti a problémát.
- Ha semmit sem tesz, az tovább ronthatja a helyzetet. Próbáljon meg rájönni a probléma okára. A viselkedési problémákra megoldást jelenthet a kiváltó okok kezelése.
- Próbáljon megnyugodni és pihenni, ha úgy érzi, a saját feszültsége hat a betegre is. Tartson szünetet.
- Engedje a beteg számára, hogy amennyire lehetséges, saját maga irányítsa az életét.
- Próbálja meg elvonni a beteg figyelmét kedvenc harrapnivalójával, emléktárgyával, vagy valamilyen vidám tevékenységgel.
- Nyugtassa meg. Higgadtan beszéljen hozzá. Hallgassa meg a másik aggodalmait és keserűségét. Próbálja elmondani neki, hogy megérti, ha dühös vagy fél valamitől.
- Tegyen a ház vagy lakás különböző pontjaira a betegnek kedves emléktárgyakat és fényképeket, ez segít, hogy biztonságban érezze magát.
- Csökkentse a zajt, illetve gondoskodjon róla, hogy egyszerre ne legyenek túl sokan a beteggel egy légtérben.
- Gyengéd érintéssel, lágy zenével, olvasással vagy sétával próbálja megnyugtatni a beteget.
- Az aktív tevékenységek mellett legyen a napi rutin része a csendes pihenő. Forduljon a kezelőorvoshoz – sokat segíthet a viselkedési problémák kezelésében, ha megvizsgálja a beteget, hogy rájöjjön a viselkedést kiváltó okra. Ez lehet fájdalom, depresszió vagy bizonyos gyógyszerek mellékhatásai.
- A kezelőorvos tanácsot ad, milyen gyógyszerrel előzhető meg vagy kezelhető a nyugtalanság, illetve az agresszió.
- A tünetek nem gyógyszeres beavatkozással való kezelését minden esetben meg kell kísérelni!
- Ma már általánosan elfogadott, hogy az antipszichotikumok, még a legújabb, legkorszerűbb készítmények is számos mellékhatással, kockázattal bírnak a demenciával élők esetében.

„Édesanyám mindennap szitkozódik velem. Általában jó hangosan és nyilvános helyen. Szerintem a megalázottságot már nem lehet tovább fokozni. Ám nincs mit tenni, muszáj valahogy kezelni. Mindez nem ment könnyedén. A csoportban a többiek azzal biztatnak, hogy ez az időszak valószínűleg nem tart sokáig.”



A látási és hallási problémák hozzájárulhatnak a nyugtalansághoz: érdemes évente ellenőrizni, nincs-e ilyen ok a háttérben. Igyekezzen megakadályozni, hogy a beteg kárt tehessen saját magában.

Az elkóborlás

A demenciával élők gyakran eltévednek, elkóborolnak otthonukból – ez közismert, típusos jelenség. Bárkinél, aki feledékeny és még képes járni – 10 érintettből 6 esetben előfordul –, ez a tünetegyüttes életveszélyes helyzeteket eredményezhet.

A beteg azt gondolja, kötelezettségei vannak, mennie kell az iskolába elhozni a gyerekeit, vagy várja az édesanyja, illetve haza akar menni. Szokatlan, ismeretlen, ingerszegény vagy túlságosan zajos környezet elkóborlást, „haza akarok menni” kényszerítést válthat ki a betegeknél. Ez a „haza” az emlékezetzavar miatt nagyon gyakran a régi, gyerekkori otthont jelenti.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- A betegnél legyen személyazonosságot igazoló dokumentum, illetve a betegségről tájékoztató karkötő. Az azonosítón (ez lehet a beteg általában viselt ékszere is) szerepeljen a beteg neve, lakhelye és esetleg az Ön telefonszáma.
- Tájékoztassa a szomszédokat, hogy a beteg hajlamos elkóborolni.
- Legyen Önnél friss fénykép vagy videofelvétel a betegről arra az esetre, ha értesíteni kell a rendőrséget.
- Zárja az ajtókat, cserélje le a zárat vagy a kilincset olyan szerkezetre, amelyet a beteg nem tud kezelni. Szereljen fel olyan eszközt, amely hangjelzést ad, amikor a bejárati ajtó kinyílik.

A biztonság és a beteg nyugalma érdekében érdemes olyan környezeti feltételeket kialakítani, ahol látható korlát, a bezártság érzete nélkül mégis védetten mozoghat a demenciával élő személy (ajtók álcázása, önmagukhoz visszatérő sétautak a kertben).

Léteznek olyan elektronikus eszközök, amelyek karkötő vagy mobiltelefon méretűek és megkönnyítik, hogy megtaláljuk az eltévedt beteget, ezek használata már a demencia korai stádiumában javasolható. Megnyugvást, biztonságérzést nyújt betegnek és gondozónak egyaránt.



FONTOS!

Ha ismerjük a demencia jelenségeit, „kitalálhatjuk”, hol keressük a beteget: gyakran a régi otthonukba, a szülői házba vágynak, vagy a munkahelyükre indulnak.



Keresgélés és rejtegetés

A demenciával élők gyakran keresnek valamit szekrényekben, fiókokban, gardrób szekrényekben, a hűtőszekrényben, illetve egyéb tárolókban. A beteg hajlamos lehet elrejteni dolgokat a ház különböző pontjain. Gyakran naphosszat vagy egész éjjel rakosgatnak, pakolnak. Ez bosszantó és veszélyes is lehet a gondozó, illetve a családtagok számára. Ha ez feldühítené Önt, emlékezzen arra, hogy a viselkedést a betegség okozza.

Számos esetben a viselkedésnek logikus háttere van. A beteg keres valamit, de nem tudja megmondani, mit. Elképzelhető, hogy a beteg éhes vagy unatkozik. Próbálja meg kideríteni, hogy mi okozza a viselkedést, így megfelelően reagálhat rá.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Zárja el a veszélyes vagy mérgező anyagokat, vagy helyezze őket olyan helyre, ahol a beteg nem érheti el.
- Dobja ki a lejárt szavatosságú ételt a hűtőszekrényből és a kamrából. Előfordulhat, hogy a beteg valamilyen harapnivalót keres, ám az ítézőképesség vagy ízlelés hiánya miatt nem tudja megállapítani, ha egy étel szavatossága lejárt.
- Ne hagyjon elöl értékes vagy fontos tárgyakat és dokumentumokat, például személyes iratokat, pénzt, bankkártyát, ékszereket vagy kulcsokat, amelyeket a beteg elrakhat vagy elrejthet.
- Kutassa át a házat, hogy lássa, hol található a beteg rejtkehelyei. A demenciával élők gyakran elrejtik, kidobják vagy elveszítik a postán érkezett leveleket. Ha megtalálja a rejtkehelyeket, rendszeresen ellenőrizze ezeket – természetesen titokban.
- A szemetest takarja le vagy helyezze nem látható helyre. A demenciával élők gyakran elfelejtik, hogy mire szolgálnak, és keresgélnek benne.
- Mielőtt kivinné a szemetet, nézze át, hogy a beteg nem rejtett-e el benne valamit, illetve hogy nem dobtak-e ki valamit véletlenül.

FONTOS!

Segíthet, ha alkalmat ad a betegnek, hogy szabadon keresgélhessen és rakodhasson. Erre alkalmas lehet egy komód, vagy különféle tárgyakkal, hajtogatni való ruhákkal teli zsák vagy kosár. Adjon a betegnek saját dobozt vagy szekrényt. Előfordulhat, hogy olykor emlékeztetnie kell a beteget, hogy merre találja a személyes rakodóhelyét.



Változások az intimitás terén

A demencia mind a beteg, mind pedig az őt gondozó házastárs, élettárs számára okozhat változásokat az intimitás terén. Az intimitás nem más, mint különleges kötődés azokhoz az emberekhez, akiket szeretünk és tisztelünk. Magába foglalja azt, ahogyan beszélünk, illetve viselkedünk szeretteinkkel. Ez a kötődés létezhet házastárs- vagy élettársak, családtagok és barátok között is. A demencia gyakran megváltoztatja az emberek közti intimitást.

A szexualitás az intimitás egyik fajtája. Fontos módja annak, ahogy a házastárs- vagy élettársak fizikailag is kifejezik egymás iránti érzelmeiket.

A demencia a kórlefolyás során sok változással jár:

- A betegben a saját emlékezőtehetségükben és viselkedésükben bekövetkező változások aggodalmat, félelmet, önostorozást és dühöt válthatnak ki. Emiatt előfordul, hogy a beteg kétségbeesetten kapaszkodik Önbe. Később lehetséges, hogy a beteg nem emlékszik az együtt töltött évekre és az Ön iránti érzelmeire.
- Olykor a beteg másokba is beleszerethet, vagy elveszítheti szexuális érdeklődését. Ön mint gondozó családtag érzelmileg és fizikailag is eltávolodhat a betegtől, hiszen ő egyre kevésbé emlékeztet hajdani önmagára.
- Frusztrálhatja Önt a megismételt kérdések sora, a megváltozott viselkedés.
- Ha megtanulnak együtt élni a betegséggel, a beteggel való kapcsolatuk új jelentést nyer.

Ne feledje! Fontos, hogy a beteget időről időre megnyugtassa:

- ön szereti;
- gondoskodik a biztonságáról;
- mások is törődnek vele.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Beszéljen a változásokról a beteg orvosával, lelki vezetőjével vagy szociális munkakörben dolgozóval. Elsőre furcsának tűnhet másokkal ilyen témákról beszélni, ám higgye el, segíthet.
- Beszéljen egy támogatócsoportban az aggályairól.
- Gondoljon a kapcsolat pozitív aspektusaira.
- Szerezzen még több információt. Néhány könyv, újságcikk, DVD segíthet, hogy jobban megértse, a demencia milyen hatással van az intimitásra.

FONTOS!

A beteget időről időre nyugtassa meg, hogy Ön szereti, gondoskodik róla. A demenciával élőknek szükségük van arra, hogy érezzék, valaki szereti őket és törődik velük. Önhöz hasonlóan nekik is szükségük van más emberek társaságára. E szükségletek kielégítése örömet és biztonságérzetet nyújt számukra.

A demenciával élők olykor túlságosan is érdeklődnek a szex iránt. Ezt a viselkedést nevezik hiperszexuálisnak. Próbáljon meg több figyelmet és törődést szentelni a betegnek. Egy gyengéd érintés, ölelés vagy a szeretet másféle kifejezése elegendő lehet a beteg érzelmi szükségleteinek kielégítéséhez. Bizonyos esetekben a betegnek gyógyszerre lehet szüksége – beszéljen erről a kezelőorvossal.

A szexualitásbeli változások

Az egészséges házastárs vagy partner, illetve a demenciával élő személy elveszítheti szexuális érdeklődését. Ez Önben magányosságot vagy frusztráltságot válthat ki.

Az egészséges házastárs vagy partner úgy érezheti, hogy:

- nem helyénvaló szexuális kapcsolatot létesíteni egy demenciával élő személlyel;
- idegennek tűnhet a demens beteg;
- a demenciával élő személy elfelejti, hogy házastársa vagy partnere ott van vele, illetve hogy miként kezdeményezhet szexuális kapcsolatot.

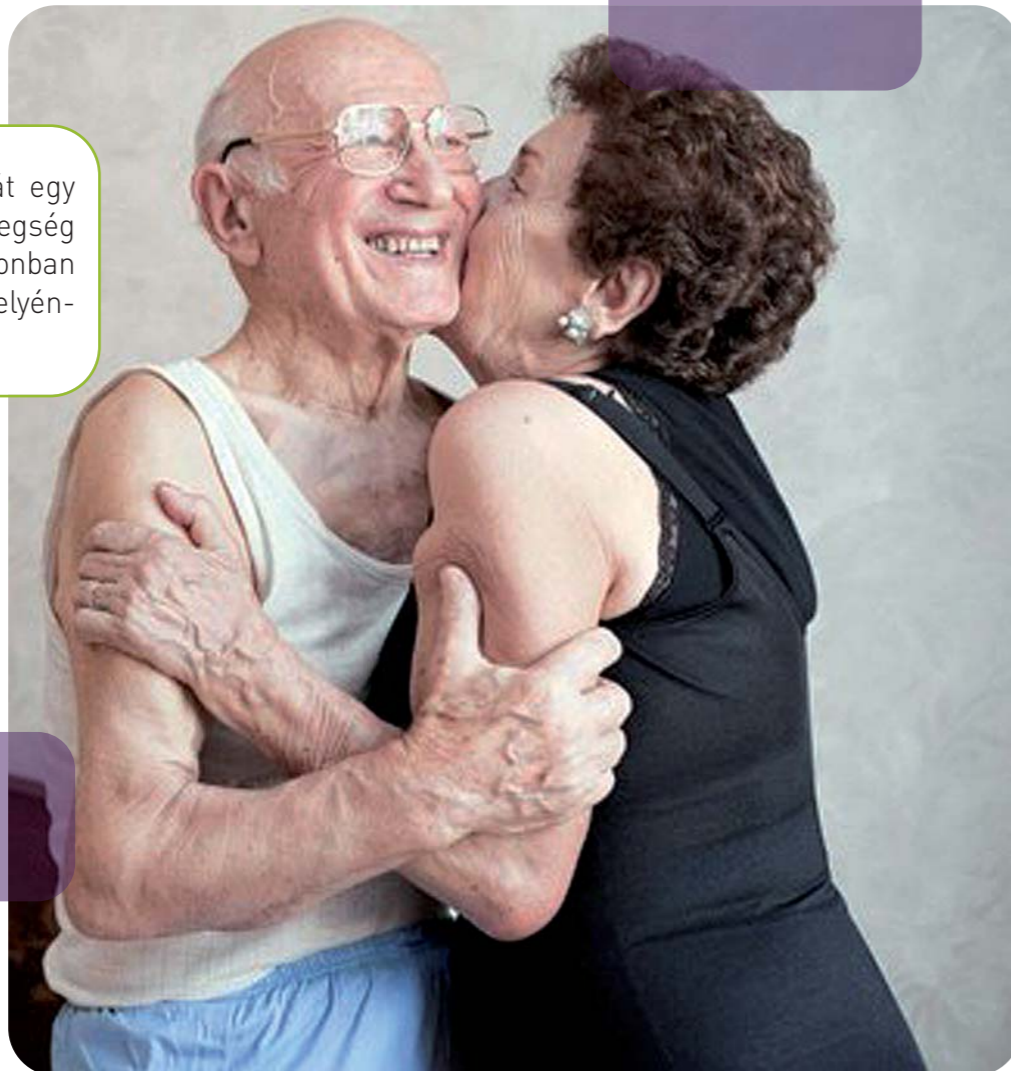
A demenciával élő személy:

bizonyos gyógyszerek mellékhatásaként, emlékeztetkiesés, az agyban történő változások vagy depresszió hatására elveszítheti szexuális érdeklődését.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- keresse új módjait a közös időtöltésnek;
- keresse más módját a szeretet kifejezésének: számos gondozó családtag úgy találta, hogy az ölelés, a kézfogás segít csillapítani a szexuális kapcsolat iránti szükségletet;
- keressék az érintés egyéb, nem szexuális töltetű formáit: masszázs, ölelés, tánc stb.

„Férjemmel 38 éven át egy ágyban aludtunk. A betegség diagnosztizálása óta azonban nem érzem úgy, hogy helyénvaló lenne a szex.”



Mikor tájékoztassa a családtagokat és a barátokat?

Ha házastársa, valamelyik szülője vagy családtagja Alzheimer-kórban vagy más demenciában szenved, nem könnyű eldönteni, mikor és hogyan tájékoztassa erről a család többi tagját, illetve a barátokat. Aggodalommal töltheti el, hogy mások miként reagálnak, vagy hogyan bánnak majd a beteggel. Bár nem létezik egyetlen helyes módja annak, miként beszélhetünk a betegségről másokkal, az alábbi kérdések átgondolása segíthet meghozni a helyes döntést.

- Biztosan egyedül kell-e meghoznia ezt a döntést? Képes-e a beteg maga is gondolkodni erről, esetleg bekapcsolódni a tájékoztatásba?
- Feltűnt-e már másoknak, hogy valami nincs rendjén?
- Szüksége van a családtagok és barátok támogatására, de fél, hogy nem értik majd meg, miről van szó? Fél, hogy másokra terhet rak? Szégyelli, hogy hozzátartozója ebben a betegségben szenved?
- Hogyan látja: túl sok energiával jár titokban tartani az információt?

A demenciát nehéz titokban tartani. Be kell látnia, hogy a család és a barátok már azelőtt sejtik, hogy valami nincs rendben, mielőtt az igazság kiderülne. Amikor az idő alkalmasnak ígérkezik, a legjobb, ha őszintén beszél a családtagokkal, barátokkal és a beteg környezetében lévőkkel. Ez jó alkalom lehet arra, hogy tájékoztassa őket a betegségről.

„Édesanyám demenciában szenved. A rokonaink és a szomszédok mind azt mondják, hogy kötelességem gondoskodni róla. Szerintük nem vigyázok rá eléggé, mert hagyom, hogy elkóboroljon. Nem értik, miért nem zárom be a lakásba.”

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Beszéljen velük a betegségről és annak hatásairól. Ne tüntesse fel könnyebbnek helyzetét, mint amilyen az valójában.
- Őszintén mondja el, hogy miben tudnak Önnek és hozzátartozójának segíteni, és mi az, ami nem segít.
- Ha úgy érzi, hogy valóban szeretnének többet megtudni a demenciáról, tájékoztassa őket, hol találnak bővebb információt a betegségről.
- Segítsen a családtagoknak és a barátoknak abban, hogy miként kommunikálhatnak a demenciával élő személlyel. Adjon nekik javaslatokat. Például: „Szia, István, János vagyok. Régen együtt dolgoztunk.”
- Kérje meg őket, hogy ne javítsák ki, amit a beteg mond, ha hibát vét vagy valamit elfelejt.
- Segítsen nekik abban, hogy reálisan lássák a beteg állapotát.
- Segítsen nekik megérteni, hogy milyen fontos a beteg számára a támogató jelenlétük, még ha látszólag nem is vesz róluk tudomást. Szervezhetnek vidám tevékenységeket a beteggel, például családi eseményeket, vallási összejöveteleket, illetve más társas programokat, mint például egy közös barát meglátogatása.
- Mondja el nekik, hogy a betegség miként változtatta meg az életüket, mit jelent ez az Ön számára.
- Mondja el azt is, hogy időnként Önnek is pihenésre van szüksége.

FONTOS!

A demencia betegség, amely bármelyikünkkel megtörténhet, tehát sem Önnek, sem a betegnek nem kell miatta szégyenkeznie!

Mit mondjak a gyermekemnek?

Ha egy családtag demenciában szenved, az mindenkit érint, a gyermekeket és az unokákat egyaránt. Fontos, hogy a gyermekkel is beszéljen arról, ami történik. A gyermekek gyakran egészen természetesen elfogadják a változásokat. Az, hogy mit mondhat neki, függ a gyermek életkorától és attól is, a gyermek milyen kapcsolatban van a beteggel.

Minden esetben olyan információkat osszon meg a gyermekkel, amelyek számára is érthetőek:

- Adjon egyszerű és őszinte választ a kérdéseire. Mondhatja ezt: „A mamának olyan betegsége van, amittől nehezen emlékszik dolgokra.”
- Adja a gyermek tudtára, hogy a szomorúság és a düh teljesen helyénvaló.
- Nyugtassa meg: a betegség nem az ő hibája. A kisgyermekek olykor azt gondolják, hogy ők tehetnek a szüleik vagy nagyszüleik nehézségeiről.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- (amennyiben egy háztartásban él a beteg a gyerekkel)
- Ne várja el, hogy a gyermek gondoskodjon a betegről vagy „vigyázzon” rá. Könnyen előfordulhatnak balesetek, amelyek mély nyomot hagynak benne.
 - Ügyeljen rá, hogy a gyermeknek legyen ideje a saját szükségleteire, mint például a játékidő, iskolai foglalkozások vagy a házi feladat elvégzése.
 - Töltsön időt a gyermekével: ne érezze úgy, hogy minden figyelem a demenciával élő személyre összpontosul.
 - Próbáljon meg beszélni az érzéseiről a gyermeknek. Legyen őszinte, de ne terhelje túl.

„A gyerekeink előtt is szígyellem, hogy az édesapjuk megváltozott – olyan méltatlan ez!”

A kisebb gyermekek Öntől várnak segítséget, hogy miként viselkedjenek a demenciával élő személy körül. Mondja el a gyermeknek, hogy továbbra is beszélhet a mamával, papával, mert az örömet jelent számára. A vidám közös időtöltés a gyermek és a beteg számára is segítséget jelenthet.



Lehetőségek a gyermekkel közös időtöltésre:

- Próbáljanak ki egyszerű kézműves foglalkozásokat, kártya- és társasjátékokat!
- Hallgassanak zenét!
- Énekeljenek!
- Nézegessenek fotóalbumokat!
- Olvassanak fel hangosan!

Van olyan gyermek, aki nem szeret a rossz érzéseiről beszélni, de a viselkedése árulkodik arról, hogy milyen harcok zajlanak a lelkében. Iskolai problémák, kapcsolatváltozások, otthoni viselkedés megváltozása: mind annak a jele lehet, hogy valami nincs rendben. Ha szükségét érzi, kérje pszichológus vagy egy szociális területen dolgozó szakember segítségét, hogy könnyebben utat találjon a gyermekhez, és el tudja neki mondani, mi történik, miként kezelheti a helyzetet. Rendszeresen kérdezze meg a gyermeket az érzéseiről.

Egy tinédzser számára gondot okozhat elfogadni a demenciával élő személyt érintő változásokat. Felzaklatják, kínos helyzetbe hozhatják, így előfordulhat, hogy kerüli a beteg társaságát. Segíthet, ha leül a tinédzserkorú gyermekével és megbeszéli az aggodalmait és érzéseit. Ne kényszerítse, hogy időt töltsön együtt a beteggel, mert az csak tovább ronthatja a helyzetet.

Amennyiben a gyermek számára túl nagy stresszt okoz a beteg jelenléte, fontolja meg, hogy a beteget egy időre nappali vagy bentlakásos otthonban helyezze el. Ez esetben Ön is és a gyermek is megérdemelten pihenhetnek. Ez az idő arra is alkalmas lehet, hogy a lakásban a beteg számára megfelelő, biztonságos lakrészt alakítson ki, ami jobban elkülönül a gyermektől.



FONTOS!

A gyermekek is érzékelik a problémát, de nem értik. Segítségre van szükségük. A megfelelően támogatott gyermek-beteg kapcsolat a demens beteg számára is nagyon jó hatású.



Amikor valakinél megállapítják a demenciát, az nemcsak egészségügyi, hanem számos jogi és pénzügyi kérdést is felvet. Előre kell tervezniük, és amennyiben lehetséges, addig kell ezeket a kérdéseket rendezni, amíg a beteg képes döntéseket hozni. Meg kell gondolniuk a környezet, a lakás biztonságossá tételét, esetleges átalakítását. Számba kell venni az erőforrásokat: kik azok, akikre a gondoskodás során számíthatnak és milyen intézményes megoldások jöhetnek szóba. Önnek is át kell néznie minden egészségügyi, jogi és pénzügyi dokumentumot, és meg kell bizonyosodnia arról, hogy a döntések tükrözik a beteg akaratát.

Pénzügyi kérdések

A demenciával élők számára gyakran problémát jelenthet a pénzzel való bánásmód: nehezebben ismerik fel a bankjegyeket, összetéveszthetik az egyes címleteket, az egyszerű matematikai műveletek is nehezzé válnak. Ahogy a betegség egyre súlyosbodik, a beteg megpróbálhatja eltitkolni a pénzügyi nehézségeit, hogy megvédje a függetlenségét. Lehetséges, hogy a beteg nincs is tisztában azzal, hogy nem képes többé a pénzügyeit intézni. Amennyiben van rá mód, valaki havonta ellenőrizze a beteg pénzügyeit. Ez lehet egy családtag vagy egy meghatalmazott személy.

Védje meg a beteget a csalásoktól! A demenciával élők könnyedén pénzügyi csalás áldozatává válhatnak. Csalók jelentkezhetnek telefonon, levélben, e-mailben, de akár személyesen is. Az is előfordul, hogy a csalás mögött álló személy egy „közeli ismerős” vagy családtag.

A csalásnak különféle formáival találkozhatunk:

- személyiségi jogokkal való visszaélés;
- gyors meggazdagodással kecsegtető ajánlatok;
- álnyeremények;
- biztosítási csalások;
- fenyegetések.

Figyeljen az alábbiakra – azt jelzik, hogy a demenciával élő személy nem képes a pénzügyeit megfelelően intézni, illetve csalás áldozatává vált:

- A beteg ijedtnak vagy gondterheltnak tűnik, amikor a pénzről van szó.
- Hiányzik a beteg megtakarításából.
- Az iratokon található aláírás nem egyezik meg a betegével.
- A csekkeket nem fizették ki, és a beteg nem tudja az okát.
- A beteg végrendeletén az engedélye nélkül változtattak.
- A beteg otthonát az engedélye nélkül eladták.
- Hiányoznak az Ön vagy a beteg vagyontárgyai az otthonából, például ékszerek vagy ruhák.
- A beteg anélkül írt alá jogi iratokat (végrendeletet, meghatalmazást vagy közös telekkönyvi kivonatot), hogy tisztában lett volna a dokumentumok tartalmával.



Jogi ügyek

A betegség előrehaladtával a demens személy nem képes saját jogainak, érdekeinek megfelelő képviselésére. A róla gondoskodó személynek kell ezt megtenni helyette, figyelembe véve érzéseit, kívánságait, amennyiben lehetséges. Korábbi életvitele, betegség előtti énjének ismerete nagyon sokat segíthet! Ennek tudatában a gondozó családtagnak olyan döntéseket kell hoznia, amelyek valóban a beteg érdekeit tartják szem előtt, megelégedésére szolgálnak, még akkor is, ha ennek kifejezésére ő már nem képes.

Hogyan tervezzen előre? Életterv készítése

Van arra lehetőség, hogy bizonyos döntéseket átruházzunk más személyre – ezt érdemes fontolóra venni. Amikor a beteg még képességei, ítélőképessége birtokában van, rendelkezhet a későbbiekre, ezzel számos későbbi nehéz helyzetet előzhetünk meg. Érdemes fontolóra venni a döntésátruházás jogi lehetőségeit, még akkor is, ha ezek igénybevétele a jelenlegi gyakorlat szerint hosszadalmas és bonyolult eljárás. **Az előzetes jognyilatkozat olyan dokumentum, amely az élő végrendelethez hasonlóan tartalmazza a beteg élete végén történő gondozásával kapcsolatos akaratát.**

Konzultáljon a kezelőorvossal, vannak-e arra utaló jelek, hogy a beteg cselekvőképességének már nincs birtokában. Ilyenkor speciális jogi eljárásra kerülhet sor, amellyel a beteget gondnokság alá helyezik – ehhez orvoszakértői vélemény szükséges. Ilyenkor egy családtag vagy kijelölt, úgynevezett hivatásos gondnok képviseli őt a továbbiakban hivatalos ügyekben. Erre nincs szükség, ha a demenciával élő személy rendelkezett erre az esetre vonatkozóan korábban, a betegség kezdetén, amikor képes volt erről is dönteni – ezért is fontos a korai diagnózis és a tervezés.

FONTOS!

Ajánljuk figyelmébe a www.eletveg.hu honlap tájékoztatásait.



ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK

Bizonyára Ön is – mint mindenki más – gondol időnként a halálra. A saját majdani halálára, vagy arra, amikor elveszített valakit, akihez kötődött. Talán van olyan személyes élménye, amire most úgy emlékszik vissza: milyen jó lett volna, ha az a Valaki előre gondolkozott, gondoskodott, beszélt volna azokról a kérdésekről, amelyek – így utólag természetesen tűnve – megoldásra vártak, vagy amelyeket jó lett volna megbeszélni, ha időben eszünkbe jut, ha van merszünk, ha...

Az életvégi tervezéshez nem csak az olyan egyértelmű témakörök tartoznak, mint az örökség és a temetés részletei, hanem felmerülnek az utolsó idők egészségügyi ellátásának, a halálhoz való viszony alakulásának, a pénzügyi gondoskodásnak, a spirituálisnak és a digitálisan utánunk maradó nyomok, emlékek elrendezésének kérdései is.

A demenciával élő idős emberek gondozásában elsődleges szempont a nyugalom biztosítása. Fontos, hogy a demenciával élő idős ember lehetőleg minél tovább a megszokott környezetében, régi emberi kapcsolatainak közelében maradjon. Az egyensúlyát a legkisebb környezeti változás is felboríthatja. Az állandó környezet számukra a biztonságot jelenti. Idővel azonban a demenciával élő személy számára saját otthona is veszélyes helyé válhat, ezért mielőbb alakítsa biztonságossá a környezetét!

Biztonság otthon

A demenciával élő személy egyre kevésbé lesz képes elvégezni a ház körüli teendőket.

Elfelejthet sok rutintevékenységet:

- lekapcsolni a gázt vagy elzárni a vizet;
- hogyan kell veszély esetén a telefont használni;
- bizonyos gyógyszerek, tisztítószeres vagy háztartási eszközök veszélyesek lehetnek;
- dolgok helyét a házban.

A betegek a lakásban mozogva nem képesek mindenre figyelemmel lenni – például nem veszik észre az alacsony tárgyakat, könnyen megbotlanak. Reakcióidejük lényegesen lassabb, így kevésbé képesek a balesetveszélyes helyzetek elhárítására.

Gondozó családtagként számos módon segíthet a házat biztonságosabb helyé tenni a demenciával élő személy számára!

Az alábbi eszközök biztonságosabbá tehetik otthonát:

- füst- és szénmonoxid-érzékelő a konyhában és hálószobákban,
- segélyhívó számok (mentők, orvosi ügyelet, kórház stb.) és a lakás címének feltüntetése a telefon mellett,
- biztonsági és vészkapcsoló a tűzhelyen,
- gyermekzárral ellátott konnektorok.

Tárolja elzárva a lakásban, illetve távolítsa el otthonából a következőket:

- vényköteles és vény nélküli gyógyszerek;
- alkohol;
- tisztítószeres, veszélyes vegyszerek, gyufa stb.;
- mérgező növények;
- fegyverek, ollók és kések;
- benzineskannák és a garázsban, fészerben található veszélyes tárgyak, gyúlékony anyagok;
- olyan tárgyak, amelyek égést/forrázást/sérülést okozhatnak (meleg vasaló, forró étel stb.).



FONTOS!

A demens személy nem vagy nem megfelelően képes saját biztonságáról gondoskodni. A helyesen kialakított környezet, a fokozott odafigyelés segít a veszélyhelyzetek elkerülésében.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Egyszerűsítse otthonát!
- A túl sok bútor akadályozhatja a szabad mozgást, növeli az esések valószínűségét.
- Tartson rendet, dobja ki a felhalmozódott újságokat és felesleges holmikat!
- Gondoskodjon róla, hogy a padló ne csússzon! A sima vagy csiszolt padló, a linóleum vagy a parketta gondot okozhat, a kiöntött folyadékot azonnal törölje fel. A csúszásmentes padló megakadályozza, hogy a beteg elcsússzon és elessen.
- A lépcső mellett legyen egy erős korlát! A lépcsőfokokra tegyen szőnyeget vagy csúszásgátlót. A lefelé vezető lépcső veszélyes lehet: szereljen fel korlátot/zárható kaput.
- Szabaduljon meg a rongyszőnyegektől, könnyen elcsúszhat rajtuk a beteg.
- Lehetőleg mosható, szükség esetén fertőtleníthető bútorok legyenek a beteg körül.
- A lábbeli minősége fontos! Ne kitaposott papucsot, hanem megfelelően stabil és csúszásmentes tappal rendelkező cipőt használjon a beteg!



A demenciával élő személy idővel egyre könnyebben összezavarodik, aminek oka többek között az is, hogy az érzékszervek működése károsodik – megváltozhat a látásuk, a szaglásuk, a hallásuk és a tapintásuk.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

Látás

- A padló és a falak legyenek különböző színűek. A kontrasztos színek segíthetnek a tájékozódásban.
- Cserélje le a sűrű mintázatú függönyöket és szőnyeget, mert azok összezavarhatják a beteget.
- Jelölje élénk színű ragasztóval a lépcsőfokok szélét, hogy látható legyen, hol kezdődnek és hol érnek véget.
- A fürdőszobát, a hálószobát és a konyhát jelölje élénk színű jelekkel vagy egyszerű képekkel.
- Legyen elővigyázatos a házi kedvencekkel. Előfordulhat, hogy a beteg nem veszi észre az állatot és átesik rajta.
- Ne legyen sok, illetve nagyméretű tükör a lakásban, és alaposan gondolja át, hogy hova helyezi őket. A tükrök megtéveszthetik a demenciával élőket.

Tapintás

- Az égési sérülések elkerülése érdekében a meleg víz maximális hőfoka ne legyen nagyobb, mint 49 °C.
- A meleg vizes és hideg vizes csapokat jelölje színnel (piros és kék) vagy feliratokkal (meleg és hideg).
- Tegyen jelzést a felforrósodó berendezések és eszközök, például a sütő, a kenyérpírító vagy a vasaló mellé. A jelzésen szerepelhet a következő felirat: „Állj!” vagy „Ne nyúlj hozzá! Forró!”. Győződjön meg róla, hogy a felirat nincs az eszközhöz túl közel és nem tud lángra kapni.
- Párnázza ki a bútorok hegyes széleit, illetve cserélje ki a hegyes szélű bútorokat.
- A kezével vagy hőmérővel győződjön meg róla, hogy a beteg fürdővize nem túl forró.

Szaglás

- Szereltesen fel jó minőségű füstérzékelőket. A demenciával élők esetében előfordul, hogy nem érzik, ha valami füstöl.
- Ügyeljen arra, hogy a hűtőszekrényben kizárólag friss étel legyen. Dobja ki a lejárt szavatosságú ételt!

Ízlelés

- Ha úgy látja, hogy a beteg túl sok cukrot, sót vagy fűszert tesz az ételekbe, illetve italokba, zárja el őket.
- Tegye nem látható helyre vagy zárja el a fogkrémet, különböző krémeket, testápolót, sampont, szappant és parfümöt. A beteg azt gondolhatja, hogy a tubusban étel van.
- Tájékozódjon, hogy mit kell tenni, ha a beteg félrenyel. Tájékozódjon az elsősegélynyújtási módokról.

Hallás

- A tévé, CD-lejátszó és a rádió ne szóljon túl hangosan, illetve ne szóljon egyszerre több eszköz. A hangos zene vagy a különféle zajforrások összezavarhatják a beteget.
- Egyszerre ne látogassák a beteget túl sokan. Összejövetellekkor a beteget egy kevésbé forgalmas helyre ültesse.
- Csukja be az ablakokat, ha túl sok zaj szűrődik be kintől.
- Ha a beteg hallókészüléket hord, rendszeresen ellenőrizze az elem állapotát és a beállításokat.



Biztonság az otthonon kívül – autóvezetés

A jó sofőr ismerve, hogy éber, tisztán gondolkodik és jó döntéseket hoz. Amikor a demenciával élő személy már nem képes erre, akkor nem szabad a volánhoz ülnie. A beteg azonban olykor nehezen tántorítható el a vezéstől, illetve nem ismeri fel, hogy bármi probléma lenne. Gondozó családtagként Önnek kell ezt észrevennie. Ha a beteg már nem mindig képes a nem várt helyzetekben reagálni, az veszélyekkel járhat. Olykor a demenciában szenvedő beteg saját maga dönti el, hogy már nem alkalmas a biztonságos vezetésre, gyakran azonban nem látják be ezt a problémát, nem akarják feladni a vezetést.

Az alábbi esetek jelezhetik, hogy a betegnek abba kell hagynia a vezetést:

- Új karcok és horpadások jelennek meg a járművön.
- Egy rövid út megtétele is hosszú ideig tart, és a beteg nem képes elmagyarázni, hogy miért volt sokáig távol. Mindez jelezheti, hogy a beteg eltévedt útközben.

Hogyan beszélheti le a demenciával élőket a vezetésről?

- Beszéljen vele az aggályairól. Mutasson együttérzést-törődést a beteg felé; meg kell értenie, hogy a demenciával élő személyt boldogtalansággal tölti el, hogy élete egy újabb szakaszba ért.
- Jelezze a problémát a beteg orvosának, tájékoztassa a vezetés során tapasztaltakról. Tájékoztassa arról is, hogy már úgy ítéli meg, nem képes vezetni a beteg.
- Kérjen meg családtagokat vagy barátokat, hogy segítsenek a beteg szállításában.
- Amennyiben a beteget nem lehet rávenni, hogy ne vezessen, rejtse el a jármű kulcsait, vigye el az autót vagy csatlakoztassa le az akkumulátort.
- Tájékozódjon olyan szolgáltatásokról, amelyek a szállításban segíthetnek.

„Félelmetes volt a férjem mellett ülni, amikor vezetett. A piros lámpánál olykor nem állt meg egészen a kereszteződés közepéig. Tudtam, hogy nem ülhet többé a volánhoz.”



Természetesen a demenciával élők számára nem csupán az autóvezetés, hanem a közlekedés bármely módja problémát jelent, hiszen tájékozódásuk idővel egyre romlik. Eleinte a megszokott útvonalon még képesek biztonságosan eljutni ismert helyekre, de később már veszélyes számukra az önálló közlekedés. Ezekben az időszakokban mindig kísérjük a beteget, ne hagyjuk, hogy önállóan menjen el otthonról. Karoljunk bele, fogjuk meg a kezét, így elejét vehetjük annak, hogy hirtelen kilépjen az úttestre, és az irányítás is könnyebb lesz. Hagyjuk, hogy az ő tempójában tudjunk haladni, ne siettessük.

Testmozgás

Az aktív élet és a testmozgás segít, hogy a demenciával élők jobban érezzék magukat. A testmozgás révén a beteg izmai, ízületei, illetve szíve, emésztőrendszere jó kondícióban maradhat.

Ugyanakkor gondoskodni kell arról, hogy a testmozgás biztonságos legyen a beteg számára.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Mindennap menjenek el együtt sétálni. A testmozgás jót tesz a gondozónak is.
- Ügyeljen arra, hogy amikor a beteg egyedül megy sétálni, rajta legyen az azonosításra szolgáló karkötő, amelyen szerepel az Ön telefonszáma is.
- Lapozza fel a tévéműsort, hogy vannak-e idősebbek számára testmozgást segítő műsorok.
- Hallgassanak zenét a testmozgás közben, amennyiben az segít a betegnek. Táncoljanak, ha van rá mód.
- Keressen időseknek szánt mozgásprogramokat tartalmazó DVD-ket. Próbálják meg együtt végezni a testmozgást.
- Győződjön meg róla, hogy a beteg kényelmes ruhát és lábbelit visel, amely alkalmas a testmozgásra.
- Testmozgás után gondoskodjon a beteg folyadékbeviteléről (víz vagy gyümölcslé).

A demenciával élők a betegség előrehaladtával egyre nehezebben mozognak: károsodik a mozgások összehangoltsága, a koordináció – de a hangulati élet zavara, a depresszió vagy az érdeklődés teljes hiánya is előfordulhat.



Akkor is találhatunk módot a mozgásra, ha a beteg már nem tud hosszú sétákat tenni vagy sokáig talpon lenni.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Végezhetnek közösen egyszerűbb feladatokat a ház körül, például söprés vagy portörítés.
- Puha labdával vagy léggömbbel, nyújtószalaggal végezhetnek otthoni gyakorlatokat.

Étkezés

Az egészséges étrend segít a betegek kondíciójának megőrzésében, állapotromlásuk lassításában. A demencia már a betegség kezdetén változásokat okoz a beteg étkezési szokásaiban, táplálkozásában.

Gyakran előfordul, hogy a demenciával élő személy

- megfeledkezik az étkezésről,
- nem tudja, hogy jóllakott-e,
- elfelejti, hogyan kell főzni,
- nem étkezik elég változatosan.

Ez azt jelenti, hogy a beteg nem fogyaszt elegendő mennyiségű ételt, és az egészséges étkezéshez szükséges mennyiségű vitamint és ásványi anyagot. Az alábbiakban felsorolt javaslatok segíthetnek a megfelelő étkezésben a demencia különböző stádiumában. Ne feledje, hogy ezek csupán javaslatok, nem előírások. Próbáljon ki különböző módszereket, amelyek a betegnél a legjobban működnek.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Törekedjen arra, hogy olyan étel kerüljön az asztalra, amelyet a beteg szeret és el tud fogyasztani. Vásároljon egészséges ételeket: zöldséget, gyümölcsöt vagy teljes kiőrlésű termékeket.
- Készítsék el közösen az ételt, ha ez még nem okoz gondot a betegnek és szívesen teszi.
- Ha a demenciával élő személy egyedül lakik, kezdetben elegendő lehet telefonon emlékeztetni, ne feledkezzen el az evésről és az ivásról. Ha szükséges, gondoskodjon arról, hogy az ételt házhoz szállítsák. Később szükség lehet arra is, hogy valaki segítsen az étel elfogyasztásában, ilyenkor már a szociális ellátórendszerhez érdemes fordulni (lásd: elérhető szolgáltatások).
- Mindennap ugyanabban az időpontban szolgálja fel az ételt.
- Az étkező legyen csendes. Az étkezés idejére kapcsolja ki a tévét, a CD-lejátszót vagy a rádiót.
- Ahelyett, hogy telerakná a tányért, egyszerre csak egyféle étellel kínálja a beteget.
- Használjon színes tányért, hogy a beteg könnyebben lássa az ételt.
- A beteg ne egyen túl sok harapnivalót a főétkezések között. Szükség esetén zárja le a hűtőt és a kamrát.
- Győződjön meg arról, hogy a beteg műfogsora megfelelően illeszkedik. A laza, kirepedezett vagy sérült műfogsor nagy fájdalmat okozhat és megnehezítheti az étkezést. Vegye ki a laza műfogsort.
- Tájékoztassa a kezelőorvost, ha a beteg havi több kilogrammot veszít a testtömegéből.

FONTOS!

A beteg számára többé nem biztonságos egyedül élni, ha

- elfelejt enni, vagy elfelejti, hogy evett;
- a tűzhelyen felejt az ételt;
- a tűzhely bekapcsolva marad.

A betegség előrehaladásával az evőeszközök használata nehezzé válhat.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Amennyiben a demens beteg segítségre szorul az étkezésben, csak annyit segítsünk, amennyi feltétlenül szükséges.
- Fontos, hogy minél hosszabb ideig használja megmaradt képességeit, még akkor is, ha az étkezések ideje emiatt meghosszabbodik.
- Figyeljen oda a tálalás ízlésességére, az evőeszközök használhatóságára.
- Számítson arra, hogy a beteg étkezés közben összepiszkíthatja a ruházatát és az asztalt.
- Egyszerű, könnyen fogyasztható ételeket készítsen: apró falatokat vagy kanalazható főzeléket.



Tisztálkodás és öltözködés

Egy bizonyos idő után a betegnek szüksége lesz rá, hogy segítsenek neki a fürdésben, fésülködésben, fogmosásban, öltözködésben. A tevékenységek intim jellegéből adódóan előfordulhat, hogy a beteg nem kér vagy nehezen fogad el segítséget. A beteg kényelmetlenül érezheti magát, ha meztelenül kell lennie a gondozója előtt – ez családtag esetében gyakran még nehezebb. Feldühítheti, hogy nem képes saját magáról gondoskodni.

Fürdés

Az egyik legnehezebb feladat lehet – megkönnyítheti, ha előre tervez. Lehetséges, hogy a demenciával élő személy fél, és az is, hogy nehezebbé esik segítséget elfogadni. Különösen nehéz lehet, ha szülőjének kell segíteni.

Fürdés vagy zuhanyzás után:

A kiütések és fertőzések kialakulása ellen finom mozzdulatokkal törölje szárazra a beteg bőrét. Győződjön meg arról, hogy a beteg bőre teljesen száraz. Ügyeljen, hogy a beteg bőrét a hajlatokban is szárazra törölje. Amennyiben a beteg inkontinenciával, azaz vizelet- vagy széklettartási problémákkal küzd, használjon védőkenőcsöt a nemi szervek és a végbél környékén.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Lehetőleg kövesse a beteg szokásait, például legyen a fürdetés vagy zuhanyzás a megszokott időben. Legyen gyengéd és tisztelettudó.
- Ne vitatkozzon a beteggel, hogy szükséges-e fürdenie. Mondja azt: „Itt az idő a fürdésre.”
- Lépésről lépésre tájékoztassa a beteget arról, hogy mi fog történni.
- Győződjön meg róla, hogy a fürdőszobában megfelelő a hőmérséklet és a világítás. Lágy zenével segíthet a betegnek ellazulni.
- Mindig ellenőrizze a fürdővíz hőmérsékletét, mielőtt a beteg a kádba vagy a zuhanyzóba lép.
- Legyen kéznél a szappan, fürdőszivacs, mosdókesztyű, törülköző.
- Használjon olyan sampont és tusfürdőt, amely a szembe kerülve nem csíp.
- Szereltesen fel kézben tartható zuhanyrózsát.
- A kádban legyen csúszásgátló gumiszőnyeg, illetve kapaszkodó.
- Legyen a kádban vagy a zuhanyzóban egy masszív zuhanyzószék. Ezzel megakadályozható, hogy a beteg elessen, ha nem áll biztosan a lábán. Zuhanyzószékekről és kapaszkodókról tájékozódjon orvosánál, a gyógyszerárban vagy gyógyászati segédeszközöket forgalmazó üzletekben.
- Soha ne hagyja a beteget egyedül a zuhanyzóban vagy a kádban fürdés vagy zuhanyzás közben:
- Amennyire lehetséges, engedje, hogy a beteg egyedül végezzen mindent. Ezzel a beteg megőrizheti a méltóságát, és úgy érezheti, hogy az ő kezében van az irányítás.
- Terítsen törülközőt a beteg vállára és ölébe, hogy kevésbé érezze magát kiszolgáltatva. A törülköző alatt egy szivacs segítségével mosdassa a beteget.
- Ha a beteg túlságosan izgatott, próbálja meg elterelni a figyelmét.
- Adja a beteg kezébe a mosdószivacsot. Ezzel azt is megakadályozhatja, hogy megpróbálja megütni.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- A beteg legalább heti két-három alkalommal vegyen teljes fürdőt. A legtöbb ember számára a napi tisztálkodáshoz elegendő az arc, a lábak, a hajlatok és a nemi szervek szivaccsal történő átmosása. A hajmosás bizonyos esetekben egyszerűbb feladat lehet a mosdókagylónál, mint a fürdőkádban vagy a zuhanyzóban.
- Vásároljon csaphosszabbítót a mosdókagylónál található csaphoz.
- Előfordulhat, hogy már nem birkózik meg a feladattal: kérheti hivatásos gondozó segítségét, ha szükséges (a lehetőségekről tájékozódhat házi orvosánál, illetve a településen elérhető szociális szolgáltatóknál, lásd: elérhető szolgáltatások fejezet).

Ápoltság

Legtöbbször az ember jobban érzi magát, ha elégedett a külsejével. Ha segít a demenciával élő személynek fogat mosni, borotválkozni, illetve sminkelni, azzal hozzájárulhat, hogy a beteg újra önmagának érezhesse magát. A továbbiakban felsorolunk néhány, az ápoltsággal kapcsolatos javaslatot.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Hölgyek esetében biztassa a beteget, hogy sminkelje magát ugyanúgy, mint régen. Szükség esetén segítsen neki a púderezésben és a rúzsozásban.
- Férfiak esetében biztassa a beteget, hogy rendszeresen borotválkozzon meg, és ha szükséges, segítsen neki. Használjon elektromos borotvát vagy szakállnyíró.
- Vigye el a beteget fodrászhoz vagy kozmetikushoz. Néhány fodrász vagy kozmetikus igény szerint hához megy.
- Gondoskodjon róla, hogy a beteg körmei ápoltak legyenek.

Szájhigiéniá:

- A megfelelő szájhigiéniá megelőzheti a fogakkal kapcsolatos betegségeket, például a fogszuvasodást vagy az ínygyulladást.
- Lépésről lépésre mutassa meg a betegnek, hogyan kell fogat mosni. Vegye kézbe a fogkrémet, nyissa ki a kupakot, tegye a fogkrémet a fogkefére és körkörös mozdulatokkal imitálja a fogmosást. Amennyiben lehetséges, ügyeljen rá, hogy a beteg saját maga végezze el a feladatokat.
- Mosson együtt fogat a beteggel.
- Segítsen a betegnek a műfogsor tisztításában. Győződjön meg róla, hogy a megfelelő tisztítószerrel használja, segítsen abban is, hogy hová teszi a fogsort.
- Kérje meg a beteget, hogy minden étkezés után öblítse ki a száját, és naponta egyszer használjon szájvizet.
- Használjon hosszú nyelvű, állítható fejű vagy elektromos fogkefét, ha a beteg nem tud saját maga fogat mosni.
- Vigye el a beteget fogorvoshoz. Kövesse a fogorvos utasításait.



Öltözködés

A demenciával élőknek egyre több időre van szükségük az öltözködéshez. Sokszor gondot okozhat számukra, hogy kiválasszák, mit is szeretnének felvenni. Elképzelhető, hogy nem az évszaknak megfelelően öltözködnek. Előfordulhat, hogy olyan ruhát vesznek fel, ami nem passzol, vagy megfelelnek bizonyos ruhadarabokról. Problémát okoz a későbbiekben, hogy az öltözködés rutinmozdulataiban ügyetlenné válnak, elfelejtik azokat: nem birkóznak meg a gombokkal, a csatokkal, a cipőfűzővel.

**TANÁCSOK, JAVASLATOK**

- Helyezze sorrendbe a kikészített ruhát: elől az alsónemű, majd a nadrág, felső, és végül a pulóver.
- Egyszerre csak egy ruhadarabot adjon a beteg kezébe, valamint lépésről lépésre adjon neki utasításokat az öltözködéssel kapcsolatban.
- A ruhák legyenek egy másik szobában, illetve korlátozza a választási lehetőségeket. Egyszerre csak egy vagy két szett ruha legyen a szekrényben vagy a gardróbban.
- Ha szükséges, tartsa zárva a gardrób szekrényt. Ezzel megelőzhető néhány öltözködéssel kapcsolatos nehézség.
- Ha a beteg szereti ugyanazt a ruhát felvenni minden nap, legyen otthon belőle két vagy három garnitúra.
- Laza, kényelmes ruhát vásároljon a betegnek. Ne vegyen szoros, fűzős ruhadarabokat, harisnyatartót, magas sarkú cipőt, szoros zoknit és szoros melltartót. A sportmelltartók kényelmesek és megfelelő tartást adnak. Vásároljon rövid pamutzoknit és laza pamut alsóneműt. A mackónadrág vagy a gumis derekú rövidnadrág szintén kényelmes viselet.
- Fűzős, gombos vagy övvel ellátott darabok helyett tépőzáras vagy cipzáras ruhaneműt vásároljon. Szeressen be papucscipőt vagy tépőzáras lábbelit.
- A ruhák legyenek ízlésesen színesek, anyaguk ne okozzon bőrproblémát. Inkább pamut, kevésbé műszál termékeket vásároljon.

FONTOS!

Engedje a betegnek, hogy ameddig lehetséges, saját maga öltözködjön. A ruhák kiválasztásakor ügyeljen arra, hogy a beteg könnyen fel tudja venni azokat, csinosak és kényelmesek legyenek.

Az élvezetes tevékenységek örömmel töltöttek el minket és értelmet adnak az életünknek. A demenciával élők számára is alapvetően fontos, hogy aktívak maradjanak és jól érezzék magukat. Nem egyszerű feladat azonban megszervezni a napjaikat.

A demenciával élők számára nehézséget okoz, hogy eldöntsék, mit szeretnének tenni. Ez félelemmel, aggodalommal tölti el őket, és visszahúzódnak válhatnak. Előfordul, hogy nehezen fognak bele új feladatokba. Ne feledje, hogy ez nem azért van így, mert a beteg lusta: lehetséges, hogy segítségre van szüksége. Elsősorban a korábban is kedvelt tevékenységeket szeretnék folytatni. A beteg részese is lehet a tevékenységnek, de olykor az is elég, ha csupán szemlélő marad.

Igazítsa a tevékenységet a beteg képességeihez.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Olyan tevékenységet válasszon, amely mindenki számára élvezetet nyújt.
- Vonja be a beteget.
- Döntse el, hogy a beteget magára lehet-e hagyni, vagy szüksége van segítségre.
- Próbálja meg felismerni, ha a beteg ingerültté válik.
- Gondoskodjon arról, hogy a betegnek legyen sikerélménye, illetve érezze jól magát.
- Engedje neki, hogy szemlélőként vegyen részt, ha abban nagyobb örömet lel.

A beteg segídezhet a ház körüli feladatokban!

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Mosogatás, terítés, ételek előkészítésének (pl. borsófejtés) és elkészítésének egyszerűbb részfeladatai.
- Söprés.
- Cipők tisztítása és fényezése.
- A levelek szortírozása.
- Zoknik párosítása és a mosott ruhák összehajtogatása.

„Édesanyám mindig szeretett társaságban lenni. Bár már nem emlékszik néhány barátja és családtagja nevére, még mindig élvezi, ha emberek veszik körül.”

**FONTOS!**

Érezze jól magát! Törekedjen arra, hogy a betegnek változatos és érdekes napjai legyenek. Érdeemes megtalálnunk azokat a tevékenységeket, amelyeket a beteg esetleg nem végzett korábban, de a megváltozott körülmények között szívesen foglalkozik vele. Növelheti az önbecsülését, ha hasznosnak érezheti magát, jobb lesz a hangulata, a közérzete. Ne felejtse el megköszönni, ha a beteg segít egy feladat elvégzésében.

Sütés és főzés

A sütés és főzés sokáig örömet szerezhet a demenciával élőknek. Segíthet eldönteni, milyen ételt készítsenek. Elvégezheti az étel elkészítésének egyszerűbb részfeladatait (hozzávalók lemérése, összekeverés stb.). Beszélgetésként elmondhatjuk vele, hogyan kell egy ételt elkészíteni. Az is öröm lehet számára, ha csak figyel, ahogy más készíti az ételt. Segíthet a kóstolásban.



Gyermekkel töltött idő

A gyermekek társasága szintén örömmel töltheti el a beteget. Van kihez beszélnie, illetve a gyermek boldog emlékeket idézhet fel benne. Segíthet a betegnek felismerni, hogy még mindig képes a szeretetre, és hogy őt is szeretik.

A beteg az alábbi módokon tölthet időt a gyermekkel:

- Játsszanak egyszerű társasjátékokat, kártyajátékokat.
- Olvassanak könyvet vagy meséljenek történeteket egymásnak.
- Látogassanak el családtagokhoz, ahol kisgyermek van.
- Sétáljanak a parkban vagy iskolák környékén.
- Beszélgessenek gyerekkori emlékekről.



Foglalkoztatási javaslatok

A művészet, a zene, játékok, kézműves és állat-asszisztált foglalkozások tartalmas és élvezetes tevékenységet, önbecsülésük javulását és a nyugtalan időszakok mérséklődését eredményezhetik az érintett betegek számára. Szakemberek által vezetett foglalkozásokon vehetnek részt a demenciával élők az egyes szociális szolgáltatások körében – de magunk, otthoni környezetben is sokat tehetünk.

Zene

A zene katalizátor szereppel bír és az érzelmek kifejezésének eszköze, a kommunikáció módja lehet, emlékeket és érzéseket idézhet fel. A zeneterápiát szakember végzi – a zenehallgatás azonban otthon is sokat segít. Ha ismerjük a beteget, milyen zenét kedvel, milyen emlékekhez kapcsolódik, a pozitív hatások megsokszorozódhatnak.

Zene és tánc

A zene és a tánc a kommunikáció nonverbális dimenziójaként szolgál. A terápiás cél nem az, hogy a beteget táncolni tanítsuk, hanem az, hogy jól-létét fokozzuk mozgásrepertoárjának szélesítésével. A terápiás folyamat során testmozgásait az egyén fizikai és mentális integrációjának érdekében használjuk.

A betegség előrehaladtával nem ritka, hogy a beteg már nehezen jár – de megőrzi ritmusérzékét, és ha megszólal a zene, táncolni kezd, emlékszik a tánc lépésekre. Még ha a demenciával élő személy számára nehézséget jelent is, hogy szavakkal kifejezze magát, továbbra is emlékezhet dalokra a múltból, amelyeket még mindig el tud énekelni.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Hallgassanak meg olyan lemezt, amin a számára ismerős, szeretett dalok vagy énekek vannak.
- Beszélgessenek a zenéről és az énekesről.
- A zene képes előhívni a mélyből az emlékeket! Beszélgessenek a zenéről és a felidézett múltbéli eseményekről.
- Énekeljenek népszerű dalokat vagy táncoljanak ismert zeneszámokra.
- Játsszanak zenés játékokat, amelyekben ki kell találni, hogy melyik zeneszám szól.
- Menjenek el közösen koncertre vagy zenés-táncos programokra.



Kertészkedés

A kertészkedés remek módja annak, hogy a beteg a természethez közel érezze magát, és még régi időket és emlékeket is segíthet felidézni. A kertészkedés hozzájárulhat ahhoz, hogy a beteg a változások helyett arra összpontosítson, mely tevékenységek elvégzésére képes. A virágültetés, locsolás jó alkalom erre. Mindig figyeljen oda arra, hogy a korábban kedvvel végzett tevékenységek közül válogassanak.



FONTOS!

Ha a mindennapi tevékenységek alapját a korábban kedvelt elfoglaltságok jelentik, a demens személy jól érezheti magát.

Háziállatok

A demenciával élők számára örömet szerezhetnek a háziállatok: kutyák, macskák, madarak. A háziállatok „életre kelthetik” őket. Megnyugtathatják a beteget, aki talán kevésbé lesz gondterhelt.

A háziállatokról való gondoskodás, etetésük és sétáltatásuk a hasznosság érzetét adja a betegnek.

A gondoskodás tárgya lehet akár egy nagyméretű plüssállat vagy baba is.



A betegség korai stádiumában a demenciával élő személy számára örömet szerezhetnek a korábban kedvelt, házon kívüli tevékenységek. Lehetőség szerint továbbra is menjenek el ezekre a programokra. A nap azon szakaszába szervezze ezeket a tevékenységeket, amikor a beteg a leginkább aktív. Ügyeljen rá, hogy ne maradjanak sokáig távol otthonról. Figyelje meg, hogy a beteg mennyire fárad el bizonyos idő után. Minél több örömforrást biztosítunk a demens személy számára, annál kiegyensúlyozottabban telnek napjai, ami az Ön számára is megkönnyíti az együttélést.

„A családtagom demenciában szenved. Olykor váratlan dolgot tehet vagy mondhat. Köszönöm a megértésüket!”



A programok helyszíne lehet:

- kedvenc étterem;
- állatkert, park vagy bevásárlóközpont;
- uszoda (egy csendesebb időszakban);
- múzeum, színház, művészeti kiállítás vagy rövid utazás.

FONTOS!

Ne feledje, a betegséget nem kell szégyellnie! Bátoran tájékoztassa az üzletek eladóit, illetve az étterem személyzetét a betegségről, az mindenki számára megkönnyíti az otthonon kívül eltöltött időt.

Étteremben

A beteg életébe üdítő változást hozhat, ha étterembe mennek. Ám ez kihívásokkal is járhat. Tervezzék előre, hogy ne érje váratlan meglepetés. Figyelembe kell vennie az étterem elrendezését, az étlapon szereplő ételeket, a zajszintet, a várakozási időt, valamint a személyzet segítőkészségét.

Mielőtt kiválasztaná az éttermet, gondolja végig az alábbiakat:

- Könnyebb, ha a beteg elég jól ismeri a helyet.
- Lehetőség szerint csendes legyen az adott étterem.
- Az asztalhoz könnyen le lehessen ülni és ne kelljen várni az asztalra.
- Elég gyors legyen a kiszolgálás ahhoz, hogy a beteg ne legyen türelmetlen.
- Megfelelő legyen a mellékhelyiségek kialakítása.
- Szerepeljen az étlapon olyan étel, amelyet a beteg szeret.
- A személyzet megértő és segítőkész legyen.

Mielőtt elindulnának az étterembe, fontolja meg:

- Gondosan válassza meg az időpontot, amikor étterembe mennek.
- A beteg számára ideális, ha korán mennek, mivel nem fárad el túl hamar. Gyorsabb lehet a kiszolgálás és kisebb a forgalom. Ha úgy dönt, hogy mégis később indulnak, vegye rá a beteget a délutáni pihenésre.
- Gondolja át, mit vigyenek magukkal. Lehetséges, hogy szükség van speciális evőeszközökre, törülközőre, törlőkendőre vagy toaleteszközökre, amelyeket a beteg otthon is használ. Ebben az esetben győződjön meg róla, hogy az étterem számára ez nem jelent-e gondot.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Tájékoztassa a személyzetet a beteg különleges szükségleteiről, például további evőeszközökről, tányérokra vagy szalvétáról.
- Olyan helyre kérjen asztalt, amely közel van a mosdóhoz, illetve kevésbé zajos és forgalmas.
- A beteg háttal üljön a forgalmasabb helyeknek.
- Segítsen a betegnek az étel kiválasztásában. Ajánljon olyan ételt, amelyről tudja, hogy a beteg szereti. Olvassa fel az étlapot vagy mutassa meg az ételekről készült képeket.
- Kérje meg a személyzetet, hogy a poharat csak félig töltsék meg, illetve engedjék, hogy az italt Ön töltsse ki.
- Rendeljen harapnivalót vagy előételt, hogy a beteget lefoglalja, amíg kiérkezik a fő fogás.
- Kísérje el a beteget a mosdóba. Menjen be vele a fürdőbe, ha a betegnek segítségre van szüksége.



Utazás

A betegség előrehaladtával a demenciával élő személlyel való utazás egyre nehezebb lesz. Az utazás aggodalommal töltheti el a beteget, nyugtalanná és zavarttá teheti. Ha előre tervez, az utazás mindenki számára könnyebb lehet.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

Indulás előtt:

- Beszéljen az orvossal, hogy milyen gyógyszereket használhat a beteg megnyugtatósára, ha felzaklatná az utazás.
- Keressen valakit, aki a segítségére lehet a repülőtéren vagy a vasútállomáson.
- Tartsa biztonságos helyen az utazáshoz szükséges iratokat és dokumentumokat (tj. tájékoztató, személyi igazolvány, útlevél, háziorvos neve és telefonszáma, lista a beteg által szedett gyógyszerekről, kórtörténet másolata).
- Vigyenek magukkal olyan tárgyat vagy fényképet, amely megnyugtatója a beteget.
- Utazzanak családtagokkal vagy barátokkal.
- Pakoljon legalább eggyel több garnitúra ruhát.
- Az autóban az ajtót gyerekszékkel zárja be.

Érkezés után:

- Minden tevékenységre szánjon bőven időt. Ne tervezzen túl sok programot.
- Hagyjon időt a pihenésre.
- Kövessenek egy, az otthonhoz hasonló napi rutint. Amennyiben lehetséges, a beteg ugyanabban az időpontban étkezzon, pihenjen és feküdjön le aludni, mint otthon.
- A mosdóhoz vezető útvonal legyen megfelelően megvilágítva, és hagyja égve a villanyt a mellékhelyiségekben.
- Készüljön fel rá, hogy az utazást idő előtt meg kell szakítani.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Győződjön meg róla, hogy a beteg mindig visel azonosításra alkalmas karkötőt vagy azonosító kártyát a legfontosabb adatokkal.
- Mindig legyen Önnél egy nemrég készült fénykép a betegről.



FONTOS!

Az emlékezetkiesésben szenvedő betegek elkóborolhatnak, ha nem ismerik jól a helyet.

Önhöz hasonlóan a betegnek is vannak lelki szükségletei. Gondoskodjon arról, hogy a beteg részese maradjon saját hitközösségének. Így megőrizheti a valahová tartozás érzését, és könnyebben emlékszik vissza múltbéli eseményekre.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Vonja be a beteget vallási, hitéleti gyakorlatokba, amelyeket jól ismer. Ez lehet mise vagy istentisztelet, vallási szövegek felolvasása, imádkozás vagy egyes vallási szokások megtartása.
- Tájékoztassa a demenciával élő személy vallási közösségét a betegségről. Biztassa őket arra, hogy beszéljenek a beteggel, látogassák őt, és fejezzék ki törődésüket.
- Hallgassanak olyan egyházi zenét, amely fontos a beteg számára. Ezzel régi, kedves emlékeket idézhet fel. Még ha a demenciával élő személy számára nehézséget jelent is, hogy szavakkal kifejezze magát, továbbra is emlékezhet a múltból dalokra vagy egyházi énekekre, amelyeket még mindig szívesen énekel.
- A régi, gyermekkorból ismert imák felidézése a napi rutin részeként segíthet a nyugtalanság megelőzésében és kezelésében, a biztonságérzet megerősítésében.

Ünnepnapok

Számos gondozó családtagnak vegyes érzelmei vannak az ünnepnapokkal kapcsolatban. Lehetnek kedves emlékeik a múltból, ám az is előfordulhat, hogy túlzott aggodalommal tölti el őket az ünnepekhez szükséges extra figyelem.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Találjuk meg az egyensúlyt!
- Csak azokat az ünnepnapokat ünnepeljék meg, amelyek mindkettejük számára fontosak. Amennyire lehetséges, vonja be a beteget a szervezésbe.
- Figyelembe kell vennie a változásokat. Reálisan döntse el, mi az, ami kivitelezhető.
- Kérje meg a barátokat és a családtagokat, hogy ők látogassanak Önökhöz. Egyszerre ne látogassák túl sokan a beteget. Akkorra időzítse a látogatást, amikor a beteg a legaktívabb.
- Kerülje a tömeget, a rutinelvű változásokat, valamint az idegen helyeket, amelyekről a beteg ideges vagy zavarodott lehet.
- Próbálja meg az összejöveteleken jól érezni magát. Olyan ünnepnapokat ünnepeljenek, amelyek Önt is örömmel töltik el. Kérjen meg barátokat vagy családtagokat, hogy töltsenek időt a beteggel, amíg Ön távol van otthonról.
- Amikor nagyobb eseményekre, például esküvőkre vagy családi összejövetelekre mennek, gondoskodjon olyan helyről, ahol a beteg pihenhet.

Látogatók

A látogatók fontosak a demenciával élők számára. Minden olyan pillanat lényeges a betegek számára, amely kellemes érzéseket jelent, boldog perceket szerez, hiszen mindez jótékony hatással van szervezetük egészségének működésére.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Akkorra időzítse a látogatást, amikor a beteg a legjobb formájában van.
- Hozzanak magukkal valamilyen tárgyat, például könyvet vagy fotóalbumot, amelyet a beteg nézegethet. Ez segíthet lekötni a beteget, ha unatkozna, illetve elterelni a figyelmét, ha zaklatottá válna. Készüljenek fel arra is, hogy az utolsó pillanatban kell lemondani a látogatást.
- Legyenek nyugodtak és csendesek. Ne emeljék fel a hangjukat, és ne beszéljenek úgy a beteggel, mint egy gyerekkel.
- Tartsák tisztelgően a beteg személyes terét, ne hajoljanak hozzá túlságosan közel.
- Nézzenek a szemébe és szólítsák a nevén, hogy felkeltse a figyelmét.
- Emlékeztessék a beteget, ki jött hozzá, ha nem ismerné fel.
- Ne vitatkozzanak a beteggel, ha zavartnak tűnik. Reagáljanak az érzéseire. Próbálják elterelni a beteg figyelmét azzal, hogy más témát hoznak fel.
- Ne vegyék magukra, ha a beteg nem ismeri fel őket, barátságatlanul viselkedik vagy dühös lesz.



FONTOS!

Nem biztos, hogy felismerik vagy később emlékeznek a látogatókra, ám társaságuk örömmel tölti el őket.



Hazánkban a szolgáltatások tartalmát, az igénybevétel feltételeit – állami, önkormányzati, egyházi és civil fenntartású szolgáltatók esetében egyaránt – jogszabályok határozzák meg. A szociális szolgáltatások feltételeiről tájékozódjon lakóhelyén.

Jelzőrendszeres házi segítségnyújtás

A jelzőrendszeres házi segítségnyújtás országosan széleskörűen elérhető: rosszullet vagy egyéb krízishelyzet esetén egy könnyen kezelhető eszközzel segítséget tud kérni az otthonában egyedül élő, idős személy. A demencia kezdeti stádiumában jól működő, alapvető biztonságot nyújtó szolgáltatási forma. Az ellátásban résztvevő családtagok, hozzátartozók számára is megnyugtató. Azonban a demencia későbbi szakaszában a beteg már nem tudja megfelelően kezelni a készüléket, így az nem tölti be funkcióját, más megoldást kell keresni.

Jelzőrendszeres házi segítségnyújtásra jogosult, aki:

- egyedül él és 65 év felett van;
- egyedül él és súlyosan fogyatékos vagy pszichiátriai beteg;
- kétszemélyes háztartásban él, 65 év felett van, illetve súlyosan fogyatékos vagy pszichiátriai beteg, akinek az egészségi állapota indokolja a szolgáltatást.



Házi segítségnyújtás

A házi segítségnyújtás a demenciával élő idős emberek számára biztosított alapszolgáltatások egyik legkomplexebb ellátási formája, amely során a saját otthonában élő idős személy kaphat szakszerű támogatást a napi tevékenységeihez (tisztálkodás, gyógyszerek beszedése, étkezések, folyadékpótlás stb.) A házi segítségnyújtás jellemzően a demencia enyhe és középsúlyos stádiumaiban jelent hatékony támogatást, amikor a beteg még nem szorul állandó felügyeletre. Ezekben az esetekben a család támogatásában is lényeges szerepet játszik, hiszen a napközbeni támogatást a szolgáltatásban dolgozó szakemberek biztosítják, kiegészítve a családi gondoskodást.

A házi segítségnyújtást az a személy veheti igénybe, akinek az állapota ezt indokolja, illetve aki folyamatos gondozásra szorul. A szolgáltatást a jogszabály szerint megállapított napi gondozási szükségletnek megfelelő időtartamban, de legfeljebb napi 4 órában lehet igénybe venni.



Nappali ellátás (idősek klubja)

A betegség előrehaladtával a demenciával élő személy állandó felügyeletet igényel, nem hagyható magára; mindennapi tevékenységeiben (étkezés, öltözködés, WC-használat) egyre több segítséget igényel. A demens emberek nappali ellátásában egyéni és csoportos foglalkozásokat biztosítanak napi rendszerességgel, felügyelet mellett. Ez nemcsak a beteg ember felügyeletét és segítségét, hanem a hozzátartozók tehermentesítését is szolgálja – valamint előkészíti a közeledő bentlakásos gondoskodást.

A nappali ellátás segítséget jelent a betegnek, hiszen a meglévő képességek megőrzését segítik a különböző fejlesztő foglalkozások, így állapotromlás lassabban következik be. Könnyebbé teszi a hozzátartozóknak, hiszen így – a többi között – meg tudják tartani a munkahelyüket.

A nappali ellátást azok vehetik igénybe, akik betegségéről szakvéleményt állítottak ki. (Erre jogosult a Demencia Centrum vagy a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal, vagy pszichiáter vagy neurológus vagy geriáter szakorvos.) A lehetőségekről bővebb tájékoztatást kaphat az Ön közelében működő nappali intézmény munkatársaitól.



Családsegítés

Szintén az ország nagy részén működik. Segítséget kérhet hivatalos ügyek intézéséhez, valamint szakszerű jogi és pszichológiai segítséget is kaphat a gondozó családtag.



Étkeztetés

Az étkeztetés olyan szolgáltatási forma, amely önmagában nem jelent megoldást a demenciával élők számára, de a róluk való komplex gondoskodás fontos eleme. A napi egyszeri meleg étel biztosítása a demencia enyhe stádiumában önmagában elegendő segítség lehet az egyedül élő idős ember számára. Fontos tudni azonban, hogy a későbbi stádiumokban a beteg már képtelen önállóan elfogyasztani az ételt. Az étkeztetési szolgáltatás meglehetősen jó országos lefedettséggel bír, széles körben hozzáférhető – az idősek, vagyis a demenciával leginkább érintett korcsoport számára is.



Átmeneti elhelyezést nyújtó intézmény

Az átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények céljukat tekintve átmeneti tehermentesítést jelentenek a gondozó családtagok számára, akár azért, mert egy ideig nem tudják folytatni a gondozást (saját feltöltődésük, pihenésük érdekében vagy közbejött betegségük miatt), akár azért, mert a beteg állapota hirtelen rosszabbra fordul (akut betegség, baleset stb.), és a gondoskodás meghaladja a családok erőforrásait, felkészültségét.

Átmeneti ellátást az a szociálisan rászorult ember kaphat, akinek egészségi állapota ezt indokolja. Az egészségi állapotot a háziorvos vagy kezelőorvos által kiállított dokumentummal kell igazolni.

Ápolást, gondozást nyújtó intézmény (idősek otthona)

Teljes körű ellátást és végleges elhelyezést nyújt a demenciával élő idősek számára is. Lehetőséget ad speciális gondozásra, valamint biztonságos környezetet teremt. Csak akkor indokolt igénybe venni, ha az előző szolgáltatások már nem elegendőek a demenciával élő idősek biztonságos és szakszerű ellátásához.



Két fő érv az intézményi elhelyezés mellett:

- A demens beteg egészségi állapota elér egy kritikus szintet, amikor a saját lakókörnyezetében már ön- és közveszélyessé válik (elkőborlás, baleset, tűz-víz-gáz katasztrófa, lakás-vagyonbiztonság), ezért nem hagyható felügyelet nélkül.
- Az őt gondozó hozzátartozó és/vagy család állapota válik kritikussá, amikor ápolási tudásuk, képességük (fizikai erőnlét vagy munka miatti időkorlátoltság), lelki erejük már nem elegendő a beteg ellátásához.

Alapvető cél, hogy a demenciával küzdő idős ember a szellemi leépülése során életminőségét megőrizve, jó közérzettel élhesse mindennapjait, érzékelje a jó bánásmódot, képes legyen örülni a pillanatnak, és állapotromlását késleltető támogatást kapjon. A jó intézményben fontos a hozzátartozókkal a párbeszéd fenntartása. Tőlük kaphatnak pontos képet az ellátott életútjáról, korábbi szokásairól, viselkedéséről, kapcsolatairól, időtöltéséről, munkájáról, hobbijáról. Az intézmények támogatják a látogatás fontosságát, a családi ünnepek megtartását, a feltétel nélküli szeretet fenntartását, az elfogadást. Ez az, ami pótolhatatlan, az ellátottak számára a legfontosabb. Az intézmények napi szinten adnak információt a betegekről, emellett pedig a családtagok bekapcsolódhatnak a gondozásba, részt vehetnek a programokon, rendezvényeken. Az idősothoni ellátást az veheti igénybe, akiről megállapították, hogy napi négy órát meghaladó, vagy a jogszabályban meghatározott egyéb körülményeken alapuló gondozásra szorul.

A megfelelő bentlakásos otthon kiválasztása

Elérkezhet az idő, amikor a betegnek 24 órás ellátásra van szüksége. Ekkor már a családtagok többnyire nem tudnak megfelelően gondoskodni a demenciával élő személyről. Állandósulhatnak gondjaik, lehetnek az inkontinenciával kapcsolatos problémák, nyugtalanná válhat és folyton elkóborolhat a beteg – esetleg már nem ismeri fel a legközelebbi családtagjait sem. Amikor mindez bekövetkezik, elképzelhető, hogy bentlakásos elhelyezést kell keresni a beteg számára. Önt a döntés kényszere felkavarhatja, büntudatot okozhat, ám a legtöbb gondozó családtag számára elérkezik ez a pont, amikor a betegség elhatalmasodik. Az Ön lelkiismerete akkor nyugodhat meg, ha elfogadja ezt a változást és megfelelő helyet talál a beteg számára, ha azt látja, hogy biztonságos helyen és jó kezekben van. A megfelelő otthon kiválasztása nem könnyű feladat. Az egyik legnagyobb nehézséget az jelentheti, hogy miként fogjon neki.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

Gyűjtsön információt:

- Beszéljen szociális területen dolgozó szakemberrel, a demens beteg orvosával, családtagjaival, hasonló problémával küzdő sorstársakkal a környéken található intézményekről. Írjon listát az intézménnyel kapcsolatos kérdésekkel.

Érdeklődjön az intézménynél telefonon és látogasson el az intézményekbe:

- Tegyen több látogatást is a nap különböző időpontjaiban.



Bentlakásos otthon választása során fontolja meg az alábbi szempontokat:

- Miként gondoskodik a személyzet a lakókról?
- Barátságos a személyzet?
- Kényelmesnek tűnik a hely?
- Milyen a lakók kisugárzása?
- Tisztának és ápoltnak tűnnek?
- Az étkezési idők kényelmesnek tűnnek?
- Az otthon tiszta és megfelelően karbantartják?

Érdeklődjön a személyzettől:

- Milyen foglalkozásokat tartanak a lakóknak?
- Mekkora az otthon személyzete?
- A személyzetből hányan rendelkeznek képesítéssel egészségügyi ellátáshoz?
- Az intézményben hány demenciával élő lakó van?
- Az intézménynek van demenciával élőkre specializálódott részlege? Ha igen, milyen szolgáltatásokat nyújtanak?
- Mennyibe kerül az ellátás és mit tartalmaz a szolgáltatás díja?
- Milyen gyakorisággal jár orvos az intézménybe? Hogyan jut el a beteg a különböző vizsgálatokra?
- Milyen egy átlagos nap az otthonban a demenciával élők számára?
- A beteg biztonságosan kimehet az épületen kívülre?

FONTOS!

A döntéshozatal fő szempontja legyen, hogy a választott intézmény mennyiben fogja elnyerni demens hozzátartozója tetszését.

Beszéljen másokkal, akik szintén az adott intézményt választották szeretteik számára. Kérdezze meg, mi a véleményük a helyről. Érdeklődjön az ellátás teljes összegéről, mert az intézményenként különböző lehet. Ha minden kérdésre megkapta a választ és összegezte azokat, akkor gondolja végig, hogy az intézmény által nyújtott szolgáltatások megfelelőek-e az Ön hozzátartozója számára: kielégítik-e a napi tevékenységre vonatkozó igényeit, a környezet és berendezés az ő számára nyugalmat sugároz-e, összességében az eddigi tapasztalatai alapján jól fogja-e érezni magát a választott intézményben. Az intézmény és az ellátott között az ellátásra megállapodást kötnek. Ennek feltételeiről tájékozódjon, bizonyosodjon meg róla, hogy érti-e a megállapodásban leírt feltételeket és egyetért-e azokkal. Jogi segítségre is szükség lehet, ha a beteg nincs gondnokság alá helyezve, de már nem képes megérteni és aláírni a megállapodást.

A bentlakásos otthonokban egyes területeken csak hosszabb várakozási idő után van szabad férőhely – így nagyon fontos, hogy az esetleges elhelyezésre időben gondoljunk. Ne akkor kezdjünk megfelelő otthont keresni, amikor az idős ember már súlyos stádiumban van, és azonnali elhelyezést igényel.

„Tudtuk, hogy eljött az idő, amikor édesapámnak új otthont kell találnunk. De hol? Rengeteg kérdés merült fel. Azt szerettük volna, hogy biztonságban legyen és megfelelő ellátást kapjon.”



A költözés napja

A költözés napja rengeteg stresszel járhat Önnek és a betegnek egyaránt. A demenciával élő személy elköltöztetése bentlakásos otthonba jelentős változást jelent mind a beteg, mind a gondozó családtag számára. Sokféle érzélem rohanhatja meg: veszteség, büntudat vagy szomorúság. De érezhet megkönnyebbülést is. **Ne feledje, ezek az érzések teljesen helyénvalók.** Egy hivatásos szociális területen dolgozó szakember segíthet a tervezésben és a költözés megszervezésében. Fontos, hogy segítséget kérjen ehhez a nehéz lépéshez.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Készüljön fel rá, hogy a költözés napja sok stresszel jár.
- Beszéljen egy hivatásos szociális területen dolgozó szakemberrel a költözéssel kapcsolatos érzéseiről. Érdeklődjön, hogy a demenciával élő személy számára miként lehet megkönnyíteni az alkalmazkodást.
- Még a költözés napja előtt ismerkedjen meg a személyzettel.
- Beszéljen a személyzettel arról, hogy a beteg számára miként könnyíthető meg az új környezethez való alkalmazkodás.

- Ne vitatkozzon a beteggel arról, hogy miért kell új helyre költöznie.
- A költözés után látogassa meg a beteget az új otthonban. Korábbi gondozójaként Ön ismeri a legjobban a szükségleteit. Ennek megfelelően konzultáljon a beteg speciális szükségleteiről, életútjáról stb. az intézmény érintett munkatársaival. Figyeljen az árulkodó jelekre: nincs-e szüksége a betegnek több figyelemre, nem szed-e túl sok gyógyszert, illetve megfelelő ellátásban részesül-e. Tegyen meg mindent annak érdekében, hogy a beteget ellátó dolgozókkal jó együttműködés alakuljon ki.

Gondozó családtagként tisztában kell lennie vele, hogy a demenciával élő személy milyen gyógyszereket szed. A betegnek a következő okokból lehet szüksége gyógyszeres kezelésre:

- a betegség kezelése,
- hangulat- vagy más viselkedésbeli változások kezelése,
- egyéb betegségek kezelése.

Tegye fel az alábbi kérdéseket az orvosának vagy gyógyszerészének, a válaszokat pedig jegyezze fel és őrizze meg:

- Miért van szükség az adott gyógyszerre?
- Milyen pozitív hatásai vannak a gyógyszernek és azok mikor jelentkeznek?
- Mennyi ideig kell a betegnek a gyógyszert szednie?
- Mi az előírt napi mennyiség?
- Mikor kell a gyógyszert bevenni?
- Melyek a gyógyszer mellékhatásai?
- Mivel lehet kezelni a mellékhatásokat?
- A gyógyszert össze lehet törni és be lehet venni valamilyen étellel együtt?
- Kapható a gyógyszer folyékony formában?
- Okozhat-e problémát, ha más készítményekkel együtt szedik be?

A demenciával élő személyeket már a betegség korai szakaszában emlékeztetni kell, hogy vegyék be a gyógyszereiket. Amennyiben a beteg egyedül él, telefonon emlékeztesse. Vásároljon gyógyszeresdobozt és napok szerint készítse ki előre a gyógyszereket, így az egy napra jutó gyógyszerek egy helyen vannak. Gyógyszeresdobozok a legtöbb gyógyszertárban kaphatók. Ahogy a betegség súlyosodik, egyre inkább Önnek kell gondoskodnia a beteg gyógyszereiről. Meg kell győződnie arról, hogy a beteg beszedi-e a gyógyszert, illetve a későbbiekben már Önnek kell beadnia a készítményt.

„Édesapám nagyon nyugtalan volt. Nem tudott egy helyben ülni és aludni sem. Az orvosa gyógyszert írt fel. Először túlságosan aluszékony volt, ám az orvos állított az adagon, és azóta sokkal jobban érzi magát.”



FONTOS!

Emléktesse a beteget a gyógyszerek beszedésére!

Gyógyszerek a demencia kezelésére

Nincs két egyforma demenciával élő személy – ezt a gondozónak és az orvosnak egyaránt észben kell tartania. Ez azt jelenti, hogy a gyógyszerek különböző emberek esetében másféle módon hatnak.

A demencia háttérében többféle betegség állhat, ezért a kezelés is eltérő. A betegség során számos tényező szerepet játszhat, például:

- a gének,
- az életstílus,
- korábbi egészségügyi kezelések,
- más betegségek és rendellenességek,
- a beteg környezete,
- a demencia stádiuma.

FONTOS!

Kövesse nyomon, hogy a beteg milyen készítményeket vesz be. Mindig legyen kéznél az aktuálisan szedett gyógyszerek listája.

Fontos tisztában lennie, hogy jelenleg nem létezik olyan gyógyszer, amely képes az Alzheimer-kórt meggyógyítani vagy megállítani. Legjobb esetben egy időre segítenek a beteg állapotának javításában. A legtöbb esetben a gyógyszerek képesek lelassítani egyes problémák előrehaladását, például a memóriazavarét. Az emlékezőtehetség romlásának lelassítása a legtöbb beteg számára lehetővé teszi, hogy hosszabb ideig legyenek alkalmasak az önálló életre. Tájékozódjon a támogatási lehetőségekről – tartson kapcsolatot a kezelőorvossal, jelezze az állapotváltozást!

A demenciával kapcsolatos viselkedési zavarok kezelése

A demencia során időről időre felléphetnek viselkedésbeli zavarok, mint például a nyugtalanság, a szorongás, a depresszió, az alvászavar vagy az agresszió. A szakemberek egyetértenek abban, hogy gyógyszereket kizárólag akkor szabad használni, ha a tünetek kezelésére használt többi módszer már nem nyújt segítséget. A viselkedésbeli zavarok kezelését célzó stratégiákat megtalálja a megfelelő fejezetben. Amennyiben ezek nem működnek és a beteg továbbra is feldúlt, nyugtalan, depressziós vagy agresszív, előfordulhat, hogy gyógyszerre van szüksége.

Érdeklődjön a beteg kezelőorvosánál, hogy mely készítmények a legbiztonságosabbak, illetve leghatékonyabbak a problémák kezelésére.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Használja a lehető legkisebb dózist.
- Ügyeljen a mellékhatásokra. A mellékhatások megjelenése esetén készüljön fel rá, hogy a gyógyszer szedését abba kell hagynia a betegnek.
- Legyen türelmes: Adjon néhány hetet a gyógyszernek, hogy elérje a kívánt hatást.
- A szorongás elleni gyógyszereket a szorongás és nyugtalanság kezelésére írják fel. Ezek a készítmények aluszékonyt, szédülést, zavarodottságot, illetve akár elesést is okozhatnak. Emiatt az orvosok általában csak rövid időszakokra írnak fel ehhez hasonló gyógyszereket.

Más betegségek kezelésére használt gyógyszerek

Számos demenciával élő személy más betegségekben is szenved (például cukorbetegség, magas vérnyomás vagy szívélgtelenség). Előfordulhat, hogy ezekre a betegségekre a páciens külön gyógyszereket szed.

Másokhoz hasonlóan a demenciával élőkénél is megjelenhetnek egyéb egészségügyi problémák. Ezek a problémák zavarodottságot, illetve viselkedésbeli változásokat okozhatnak. Előfordulhat, hogy a beteg nem tudja elmondani, hogy mi a problémája. Különös figyelmet kell fordítani az árulkodó jelekre, és ezekről tájékoztassa a beteg kezelőorvosát.

Láz

A láz legalább 2 °C-os testhőmérséklet-növekedést jelent és fertőzést jelezhet. Előfordul az is, hogy folyadékhiány okozta kiszáradás, napszúrás vagy hőség, vagy székrekedés van a háttérben.



Forrás: pixabay.com



Influenza és tüdőgyulladás

Az influenza és a tüdőgyulladás gyorsan terjedhet emberről emberre, és a demenciával élő idősök könnyebben kapják el ezeket a betegségeket. Az influenza és tüdőgyulladás járhat lázzal, köhögéssel, légzési nehézségekkel, fájdalommal. Megesik az is, hogy a fenti jellemző tünetek nem, csak a beteg megváltozott viselkedése, esetleg nyugtalansága vagy zavartsága árulkodik a betegségről.

FONTOS!

A megelőző oltás csökkenti az influenza és a tüdőgyulladás kialakulásának esélyét – javasoljuk, hogy a beteget minden évben oltás be influenza ellen, illetve 65 év felett tüdőgyulladás ellen.

Elesés

Az idős emberek lassuló mozgástempója és a mozgások összehangoltságának változásai miatt könnyebben elveszítik egyensúlyukat, ezért körükben növekszik az elesések veszélye. A demencia előrehaladtával a beteg számára egyre nagyobb nehézséget okoz a járás, illetve az egyensúly megtartása. Idővel megváltozhat a beteg térérzete is, például szintkülönbséget érezhet két egy szinten lévő, ám különböző színű vagy anyagú padlófelület között. Megnöveli az elesés esélyét, ha sok a szintkülönbség a lakásban, ha a földön kábelek kanyarognak, nem megfelelő a világítás.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Tartson rendet!
- Szabaduljon meg a kisméretű szőnyegektől!
- Vásároljon karfával ellátott, megfelelő ülőmagasságú székeket!



- Szereljen kapaszkodót a fürdőszobába, korlátot a lépcső mellé!
- Ügyeljen a megfelelő megvilágításra!
- Győződjön meg arról, hogy a beteg megfelelő méretű, jó tartású, csúszásmentes lábbelit hord.

Székrekedés

Akkor fordulhat elő, amikor:

- megváltozik a beteg étrendje,
- bizonyos gyógyszerek szedése esetén,
- a szokásosnál kevesebb testmozgás esetén,
- túlságosan kevés folyadékbevitel esetén.

A beteg magas rosttartalmú ételeket fogyasszon. A szárított sárgabarack, mazsola, szárított gabonafélék, illetve a szójabab segíthet a székrekedés megelőzésében. Ha csak lehetséges, gondoskodjon arról, hogy a beteg mindennap végezzen testmozgást.



Hasmenés

Néhány gyógyszer hasmenést, azaz laza székletet okozhat. Bizonyos betegségek szintén hasmenéssel járhatnak.

Figyeljen rá, hogy hasmenés esetén a beteg a szokásosnál több folyadékot igyon. Idejében tájékoztassa a kezelőorvosát a beteg állapotáról.

FONTOS!

A beteg naponta legalább hat pohár folyadékot igyon.

Kiszáradás

Testünknek a megfelelő működéshez szüksége van bizonyos mennyiségű folyadékra, ez idősebb korban kiemelkedően fontos. Az idős ember ritkábban érez szomjúságot, a demenciával élők gyakran elfelejtenek inni. A nem megfelelő mennyiségű folyadékbevitel – különösen bizonyos betegségek (láz, hasmenés) esetén – gyorsan, órák alatt kiszáradást okozhat.

Gondoskodjon róla, hogy a beteg igyon megfelelő mennyiségű folyadékot. Ez a nyári nagy melegben rendkívül fontos, de a téli hónapok során, a fűtött szobában is.

A víz mellett az alábbi folyadékforrásokat ajánljuk:

- gyümölcslevek,
- leves,
- folyékony jégkrém,
- puding,
- koffeinmentes kávé és tea,
- folyékony gabonapehely.

A kiszáradás jelei:

- száraz száj,
- szédülés,
- eszméletvesztés,
- hallucináció (ne feledje, hogy az érzékszálódást a demencia is okozhatja),
- heves szívverés.

Inkontinencia

Az inkontinencia vizelet- és széklettartási problémát jelent. A demencia bármely stádiumában megjelenhet, ám főként a betegség kései szakaszaiban okoz nagyobb problémát. Az inkontinencia tünetei lehetnek a szivárgó vizelet, vizeleti problémák, valamint piszkos alsónemű és ágyszőnyeg. Tájékoztassa a kezelőorvosát a problémáról: elképzelhető, hogy van mód a kezelésére.

Néhány példa inkontinenciát okozó, ám kezelhető problémákra:

- húgyúti fertőzések,
- megnagyobbodott prosztata,
- kezeletlen cukorbetegség,
- túl sok vízhajtó szedése,
- túl magas koffeinbevitel,
- olyan gyógyszerek szedése, amelyek vizeletartási problémát okoznak.

A kezelőorvossal történő konzultáció előtt készüljön fel: válaszolnia kell az alábbi kérdésekre:

- Milyen gyógyszereket szed a beteg?
- A betegnél akkor tapasztalható vizeletszivárgás, amikor nevet, köhög vagy valamit felemel?
- Gyakran van vizelete a betegnek?
- A beteg időben eléri a mosdóba?
- A beteg a mosdón kívül is ürít?
- A fenti problémák mindennap vagy olykor-olykor, esetleg csak éjszaka jellemzőek?

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Mutassa meg a betegnek, merre található a mellékhelyiség, illetve segítsen odatalálni.
- Gondoskodjon róla, hogy a beteg laza, kényelmes ruhát hordjon, amelyet könnyű levenni.
- Éjszakai problémák esetén a beteg ne igyon sokat 18 óra után. A beteg ne igyon koffeintartalmú italokat, például kávét vagy teát.
- „WC” vagy „Mosdó” felirattal jelölje meg a mellékhelyiséget.
- Használjon kellően erős és megfelelő magasságban lévő vécéülőkét. Egy színes ülőke segíthet a betegnek, hogy könnyebben megtalálja a vécét. Már nehezebb a mozgása, szükség lehet magasítóra. Ilyen eszköz a legtöbb gyógyászatsegédeszköz-üzletben kapható.
- Segítsen a betegnek, ha idegen helyen kell kimennie a mosdóba (be kell mennie vele a fürdőbe).
- Segítség lehet, ha a beteget időről időre figyelmezteti a mosdó használatára – tegye ezt meg 2-3 óránként.

Forduljon a kezelőorvoshoz a megfelelő ápolási segédeszközök beszerzésével kapcsolatban:

- Felnőtteknek szánt eldobható alsónemű – pelenka –, ágyvédő és vízhatlan ágyneműhuzat. Ezek beszerezhetők a legtöbb gyógyszertárban, illetve gyógyászati segédeszközöket árusító üzletben.
- Szakorvosi javaslatra a háziorvos receptre felírhatja a megfelelő eszközöket. Sokan nem tudják, hogy így sokkal olcsóbb!
- Az eszközök szakszerű használatát tanulja meg!



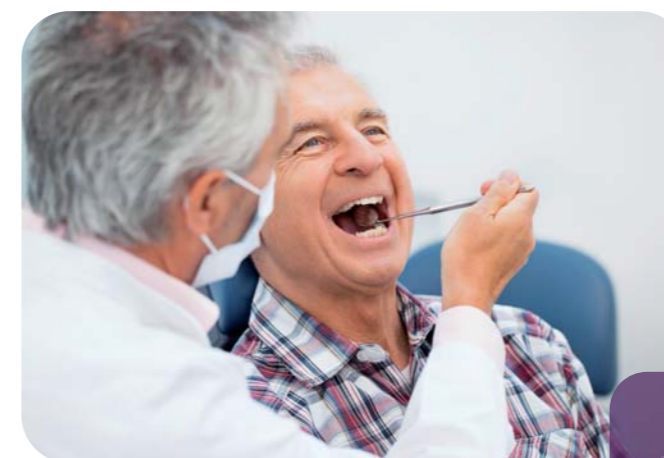
Fogászati problémák

A demencia előrehaladtával a betegnek egyre nagyobb segítségre van szüksége a fogak ápolásában, illetve a műfogsor tisztításában. Fontos, hogy a kivehető fogpótlást, műfogsort mindig azonos helyen tárolják, ugyanis egyes betegek ezeket is hajlamosak elrejtteni.

Ügyeljen az alábbi dentálhigiénés problémákra:

- gyulladások,
- szuvas fogak,
- ételmaradék a szájban és a szájpadláson,
- dudorok.

Lehetőleg rendszeresen vigye el a beteget fogászati vizsgálatra – ehhez a kezelőorvos segítségére, esetleg nyugtató gyógyszerre is szükség lehet.



TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Egyeztessen időpontot arra a napszakra, amikor a beteg a legjobb formájában van, illetve amikor a forgalom a lehető legkisebb a rendelőben.
- Amennyiben lehetséges, értesítse a rendelő személyzetét érkezésükről. Kérje a segítségüket, hogy a vizsgálat zökkenőmentes lehessen.
- Ha az orvos miatt a beteg hajlamos idegeskedni, ne szóljon róla neki egészen a látogatás napjáig, vagy csak közvetlenül a látogatást megelőzően tegyen róla említést. Legyen pozitív és határozott.
- Vigyen magával olyan ételt vagy italt, amelyet a beteg szeret, vagy egy tárgyat, amely megnyugtatja.
- Kérjen meg egy barátot vagy családtagot, hogy kísérelje el Önöket, és maradjon a beteggel, amíg Ön az orvossal konzultál.
- Írja össze a beteg kórtörténetét, a korábbi orvosait és a jelenlegi gyógyszereit.

Orvosi ellenőrzés



FONTOS!

A demenciával élő személy részesüljön rendszeres egészségügyi ellátásban.

Sürgősségi helyzetek

A demenciával élők számára minden változás nehezen kezelhető – ugyanakkor számos baleset és egyéb sürgős ellátást igénylő egészségügyi probléma gyakrabban fordulhat elő náluk. Tegyük meg mindent az esések, kiszáradás, félrenyelés elkerülésére! A sürgősségi osztályon való tartózkodás rendkívül megterhelő lehet mind a beteg, mind az Ön számára. Az ismeretlen környezet, zaj nyugtalanítóan hat, a hosszas várakozás idegőrlő.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Kérjen meg egy barátot vagy családtagot, hogy kísérje el Önt a sürgősségi osztályra, illetve ott találkozzanak. A barát vagy családtag felügyelheti a beteget, amíg Ön az orvos kérdéseire válaszol.
- Készüljön fel rá, hogy fel kell sorolnia a sürgősségi látogatást megelőző tüneteket és eseményeket. Lehetséges, hogy mindezt többször is el kell ismételnie a kórházi személyzet különböző tagjainak.
- Tájékoztassa a személyzetet, hogy a beteg demenciában szenved. Segítsen a beteggel történő kommunikáció során.
- A valószínűsíthetően hosszú várakozásra tekintettel vigyen magával inni- és ennivalót. Amennyiben erre nem volt mód, kérjenek a sürgősségi osztályon (sokan nem tudják, hogy ez lehetséges).
- Ha a betegnek éjszakára is bent kell maradnia, lehetőleg maradjon végig mellette.

FONTOS!

Legyen Önnél egy lista a beteg gyógyszereiről, a tájszámáról, a gondozó nevével és telefonszámával, valamint, ha van, az előzetes jognyilatkozat.



Ápolás

A demencia késői stádiumában a segítségnyújtás egyre nehezebb feladattá válik fizikai és lelki értelemben egyaránt. A beteg egyre kevésbé képes önmagát ellátni, a legegyszerűbb dolgokban is teljes kiszolgáltatásra, gondoskodásra szorul. Különösen nehezé teszi ezt az időszakot a beszűkült kommunikáció.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Vásároljon speciális ágymatracot vagy ék alakú párnát. Érdeklődjön gyógyászati segédeszközök árusító üzletekben, gyógyszertárakban, illetve online áruházaknál.
- Kérdezze meg a hivatásos gondozót, fizioterapeutát az eszközök megfelelő használatáról.
- Legalább kétóránként változtassa meg a beteg pozícióját.
- Ülés közben egy ölbé helyezhető támasz segítségével gondoskodjon róla, hogy a beteg karja és felsőteste megfelelő pozícióban maradjon.
- Mozgás közben adjon valamilyen tárgyat, például rongyot vagy babát a beteg kezébe. Így a beteg kevésbé valószínű, hogy Önbe vagy a bútorokba próbál kapaszkodni.
- Ha a betegnek az egyik oldala gyengébb, álljon arra az oldalára és segítsen a betegnek pozíciót váltani.
- Hajlítsa be a térdét, majd a combizmok, ne pedig a hátizmok segítségével egyenesedjen fel!
- A háta mindig maradjon egyenes és ne hajlítsa be a derekát!
- A lehető legközelebb próbálja meg tartani magához a beteget, hogy ne kelljen túlságosan nyújtózkodnia!
- Az egyik lábfeje legyen a másik előtt vagy álljon stabil terpeszbe!
- Kis lépésekben haladjon, miközben a beteget átülteti az egyik székből a másikba. Kerülje a kicsavart testtartást!
- Használjon segédeszközöket (emelőöv, fürdetőszék, kerekesszék) a beteg mozgatásához. A lehetőségekről tájékozódhat a kezelőorvosnál, gyógytornásznál.

FONTOS!

Ha a beteg nem képes az önálló mozgásra, gondoskodjunk a kényelméről.



FONTOS!

Ismerje saját korlátait! Ne erőltesse meg magát! Ügyeljen a saját testtartására!

Praktikák a megfelelő tápanyag- és folyadékbevitel biztosításához

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Egyszerű, könnyen fogyasztható ételeket tálaljon. Beválják, ha falatokat ad a betegnek, például sajtot, kisebb szendvicseket, csirkefalatokat, friss gyümölcsöt vagy zöldséget megfelelően feldarabolva. (A beteg számára az evőeszközök használata problémát okozhat.)
- Rendszeresen kínálja kedvenc ételével a beteget.
- A beteg magas kalóriatartalmú, egészséges ételeket és italokat fogyasszon, például magas fehérjetartalmú tej-turmixot.
- Ha a beteg nehezen nyel, turmixolja össze az ételt, így az könnyebben fogyaszthatóvá válik.
- Adjon a betegnek táplálék-kiegészítőket; amennyiben a kalóriabevitel nem megfelelő, konzultáljon a kezelőorvossal.
- Használjon a főzés és a tálalás során extra mennyiségű olajat, vaját és majonézt, ha a betegnek több kalóriára van szüksége.
- Cukorbetegség és magas vérnyomás, szívbetegség esetén konzultáljon a beteg kezelőorvosával/dietetikussal az ajánlott étrendről.
- A reggeli legyen bőséges, ilyenkor általában több türelme van a betegnek az étkezéshez.



Nyelési problémák

A demencia késői stádiumában nagyon súlyos probléma, amikor a betegnek nehézségei adódhatnak a nyeléssel és a rágással. Fennáll az a veszély, hogy „félrenyeli” az ételt és az a tüdőbe kerül. Ez könnyen halálhoz vezethet.

A demenciával élő személyről való gondoskodás sok fáradtsággal jár, az étkezések megtervezése megkönnyítheti a feladatait. Ne feledje, hogy a beteg olykor nem kívánja az ételt, míg máskor a szokottnál éhesebb lehet. Gondoskodjon arról, hogy az étkezés kellemes és élvezetes legyen a beteg számára. Ne feledje azonban, hogy bármekkora gondossággal készítette is el az ételt, a beteg visszautasíthatja. Ne legyen ezért mérges, ne gondolja, hogy ez azért van, mert a beteg nem becsüli az Ön munkáját.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Vágja az ételt apró darabokra, illetve győződjön meg róla, hogy az étel puha.
- Turmixgép segítségével pépesítse az ételt.
- Kínálja a beteget puha ételekkel, például fagylalttal, tejes turmixokkal, joghurttal, levestel, szósszal vagy pudinggal.
- Ne adjon a betegnek szívószálat, mert az nyelési zavarokat okozhat. Helyette kortyonként igyon egy bögréből vagy pohárból.
- Forró helyett hideg italokat adjon a betegnek: azokat könnyebb lenyelni.
- Ne adjon a betegnek híg folyadékokat, azaz kávé, teát, vizet vagy levest, mert ezeket a legnehezebb lenyelni. A legtöbb gyógyszerárban kaphat nyelési segítő készítményeket. Az ilyen készítmények a folyadékok sűrítésére szolgálnak. A folyadékokat fagylalt vagy citrompor segítségével is sűrűbbé teheti.
- Ne siettesse a beteget. A betegnek időre van szüksége, hogy megrágja és lenyelje a falatot.
- Ne etesse a beteget, amikor álmos, illetve amikor

- fekszik. A beteg az étkezések alatt és utána 20 percig maradjon ülő pozícióban.
- Nyelés során a beteg nézzen előre és hajtja le a fejét.
- Lefelé irányuló mozdulatokkal finoman simogassa meg a beteg nyakát és emlékeztesse a nyelésre.
- Érdeklődjön, hogy a beteg gyógyszereit össze lehet-e törni, illetve kaphatóak-e folyadék formájában.



Bőrproblémák

Felfekvés

Ha a beteg már nem tud többé járni, túl sokáig ül vagy fekszik egyforma testhelyzetben, helyben, a bőrén a nyomásnak kitett helyeken fekélyek, sebek alakulhatnak ki: ezt felfekvésnek nevezzük. Olyan állapot, amely ágyhoz kötöttség esetén hamar, napok alatt is kialakulhat.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Ha a beteg ül, legalább kétóránként változtassuk meg a testhelyzetét.
- Ha a beteg fekszik, legalább óránként változtassuk meg a pozícióját! Használhat ehhez segédeszközöket: speciális, úgynevezett pozicionáló párnákat és gyűrűket.
- Gondoskodjon az elegendő fehérje- és kalóriabevitelről, vitaminokról!
- Gondolja át, megfelelő-e a beteg ágya. Kényelmes-e a matrac?
- Győződjön meg arról, hogy a szivacs a beteg számára kényelmes-e, a beteg teste fekvés közben belesüpped-e a szivacsba. A szivacs vegye körbe a beteg testét.
- Rendszeresen vizsgálja át a beteg sarkát, csípőjét, vállát, hátát, könyökét, hogy látszik-e bőrpír vagy seb.
- Ha ilyen problémát tapasztal, próbálja meg a beteget úgy fektetni, hogy az érintett terület szabadon maradjon.
- Szükség lehet speciális betegágyra.
- Kérdezze meg a kezelőorvost és a mozgásterapeuta/gyógytornászt, milyen gyógyászati segédeszközök beszerzéséhez kaphat támogatást és milyen kiegészítő tápszereket adhat a betegnek. Egyes segédeszközök bérelhetők.



Lábápolás

- A lábápolás különösen fontos a demenciával élők számára. Ezek a feladatok is Önre hárulhatnak.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Áztassa a beteg lábát meleg vízbe, majd gyenge szappannal mossa meg. Figyeljen a vágásokra, bőrkeményedésekre és a kerges bőrre.
- Kenje be a beteg lábát, hogy megelőzze a bőr kiszáradását és kirepedezését.
- Vágja vagy reszelje le a beteg lábkörmeit.
- Konzultáljon lábbetegség-szakorvossal, ha a beteg diabéteszben vagy fekélyektől szenvedne.



Az élet véges: a demencia az életet megrövidítő, hosszú, fokozatos romlással járó, az esetek túlnyomó részében nem visszafordítható betegség – amelynek az utolsó időszaka testileg-lelkileg megerhelő.

Természetesen Ön azt szeretné, ha a beteg a lehető legnagyobb kényelemben lenne, ám a beteg már nem képes elmondani, mit szeretne. A tehetetlenség sokszor frusztráltságot okoz. Az is nehézséget jelent, hogy Ön azt szeretné, ha a beteg beszélne Önhöz, megosztaná az emlékeit és elbúcsúzhasson. Bár a beteg erre nem képes, Ön azonban még mindezt megteheti. Nagyon fontos, hogy elmondja, ami a szívében van, illetve mindent, ami megkönnyítheti az elbúcsúzást. Amikor a beteg meghal, számos érzés kerítheti hatalmába. Szomorúságot, depressziót, dühöt érezhet. De azért megkönnyebbülést is, hogy a beteg szenvedése véget ért, és nincs többé szükség az Ön gondoskodására. A megkönnyebbülés sokszor büntudatot is okoz. Ne feledje, ezek az érzések teljesen helyénvalók. Mindenki számára megkönnyítheti ezt az időszakot, ha tisztában van azzal, hogy mire számíthat. Az időskori tanácsadás, gyásztanácsadás és hospice ellátás mind segíthet Önnek a beteg utolsó napjai során, hogy támogatást kapjon a haldokló beteg gondozásához. A képzett szakemberek segíthetnek gondoskodni a beteg kényelméről. Az emberek egyre jobban szeretnék saját maguk dönteni a sorsukról az életük végén. Az életvégi döntések kérdése legtöbbször az elviselhetetlen szenvedés, az emberi méltóság sérülése kapcsán merül fel. A kulcskérdés az, hogy a beteg megfelelő időben, még döntési képessége birtokában tud-e nyilatkozni bizonyos kezelésekről vagy elutasításáról – arra a pillanatra készülve, amikor már nem lesz képes döntéseket hozni. Fontos, hogy minél hamarabb, a diagnózis felállítása után kerüljön sor a beszélgetésre. Ebben a folyamatban a betegnek és családjának szakszerű segítségre van szüksége.

„Egész életében annyi mindent adott nekem, ám most rajtam a sor. A jelenléte, mint mindig, megnyugvással tölt el. Most pedig próbálok minden téren a lehető legtöbbet adni az évekig tartó érzelmi támogatásért, szeretetért, lelki irányításért és bölcsességéért cserébe.”



A döntési lehetőségek: az életmeghosszabbító kezelésekről való lemondás, az életvégi ellátás tervezése és a palliatív gondoskodás.



Az életmehosszabbító kezelésekről való lemondás

Az egyén autonómiáját biztosító, az Egészségügyi Törvényben szabályozott **önrendelkezési jog** a többi között biztosítja, hogy súlyos, gyógyíthatatlan betegség terminális fázisában életfenntartó és életmentő kezeléseket is visszautasíthatunk. Az életmehosszabbító kezelésekről való lemondás lehetősége az Egészségügyi Törvény (1997. évi CLIV törvény – továbbiakban eü. törvény) 20–23.§-aiban és a 117/1998. (VI. 16.) sz. Kormányrendeletben található.

Eszerint az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak akkor 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 törvény a kezelés visszautasítása lehetőségének rögzítésével elfogadja azt, hogy a haldokló beteget nem lehet haldoklása mesterseges elnyújtásának, az úgynevezett dühödt gyógyítási akarásnak alávetni.



Az élő végrendelet

Minden végrendelet élő személy akaratát tartalmazza, de arra az esetre, amikor ő már nem él; kivéve azt a nyilatkozatot, amely élő állapotára vonatkozik, de már nem lesz megkérdőjelezhető: cselekvőképtelenné válik. Ezt nevezik élő végrendeletnek az angol living will fordítása alapján. Magyarországon 1998-tól lehetségessé vált ilyen nyilatkozatot tenni az Egészségügyi Törvény alapján.

„A cselekvőképes személy – későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére – közokiratban visszautasíthat... egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, ha gyógyíthatatlan betegségben szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmait megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők.” [22.§ (1)]. A beteg megnevezheti azt a személyt is, aki cselekvőképtelensége esetén helyette ezt a jogot gyakorolja.

A kezelés visszautasítása – és ezen belül az élő végrendelet – részletes szabályairól a Törvény megjelenését követően rendelet intézkedik (117/1998. (VI. 16.) sz. Kormányrendelet egyes egészségügyi ellátások visszautasításának szabályairól).

A rendelet külön foglalkozik a beteget vizsgáló bizottság feladataival, elsősorban azzal, hogy az életfenntartó beavatkozást visszautasító beteg valóban rendelkezik-e belátási képességgel és képes-e megérteni döntésének következményeit, valamint megfelelő formában, érthető módon közölni a döntését. A rendelet mellékleteként szerepelnek a Törvény 22.§-ának (1) bekezdésében szereplő közokirat kötelező tartalmi elemei is.

A beteg a beavatkozás visszautasítása esetén is jogosult szenvedéseinek enyhítésére, fájdalmainak csökkentésére. Eü. törvény [23.§ (3)]



Az Alkotmánybíróság 2014-ben hozott határozata alapján alaptörvény-ellenességük miatt törölték az élő végrendeletéről szóló 22. § (3) bekezdéséből azokat a részeket, amelyek pszichiátriai szakvéleményhez kötötték a végrendelet létrehozását, és annak kétévenkénti megújítására kötelezték a végrendelezőt. Tehát ezekre a továbbiakban nincs szükség.

Az életvégi ellátás tervezése

Meddig és mennyire képes a beteg a jövőjét illetően? A kérdés nemcsak a demenciában szenvedő betegekre vonatkozik: sok betegségben (pl. a rákban is) romlanak a kognitív és mentális funkciók, esetleg éppen a kezelések (pl. kemoterápia vagy morfium) hatására.

Az **Életvégi Tervezés Alapítvány** munkatársai – a jogszabályok alapján, orvosi és közjegyzői segítséggel – részletes segédletet is összeállítottak az élő végrendelet előkészítéséhez a betegek és a hozzátartozók számára. Elsősorban a 70 év feletti és az életet is veszélyeztető állapotú, krónikus betegek számára ajánlják az életvégi tervezést. A segédlet megtalálható az alapítvány honlapján: <http://eletveg.hu/segedletek/>.

FONTOS!

A megfelelő időpont kiválasztása a beszélgetéshez, amikor már megszületett a diagnózis, de a beteg még képes döntéseket hozni a jövőjét illetően.

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
a hazai hospice szolgálatok közössége

Főoldal Egyesület Jogszabályok Ellátás-kereső Képzések Rendezvények Kiadványok English

felhasználó: jelszó: belépés

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
1089 Budapest, Orczy út 6. II/201
tel/fax: (1) 215-0938
e-mail: iroda@hospice.hu
Bankszámlaszám: 10102093-35608700-01003005
Adószám: 18078329-1-42

Ügyfélfogadás:
Munk Katalin titkár
kedd, csütörtök, péntek
9.00 - 15.00

Galéria Honlaptérkép

Egyesület » Alapszabály

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület Alapszabálya

1. Általános rendelkezések

1.1. Az Egyesület neve, székhelye, irodája

1.1.1. Az egyesület hivatalos elnevezése: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
Az egyesület angol nyelvű elnevezése: Hungarian Hospice Palliative Association
Az egyesület rövidített neve: MHPE

1.1.2. Az egyesület székhelye: 1089 Budapest, Orczy út 6. II/201.

1.1.3. Az egyesület az Alaptörvény és a 2011. évi CLXXV. törvény és a 2013. évi V. törvény (Ptk.) alapján működő, jogi személyiséggel rendelkező, közhasznú egyesület.

1.1.4. Az egyesület működési területe: Magyarország

1.1.5. Az egyesület pecsétje: Az Egyesület neve és címe.

1.1.6. Az egyesület közgyűlési határozat alapján tagja lehet más jogi személyeknek, hazai és külföldi egyesületeknek. Az egyesület a tagok közös, tartós, alapszabályban meghatározott céljának folyamatos megvalósítására létesített, nyilvántartott tagsággal rendelkező jogi személy. Az egyesület az egyesületi cél megvalósításával közvetlenül összefüggő gazdasági tevékenység végzésére jogosult. Az egyesület vagyonát céljának megfelelően használhatja, vagyonát nem oszthatja fel tagjai között, és a tagok részére nyereséget nem juttathat.

1.1.7. Az egyesület közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független és azoknak anyagi támogatást nem nyújt. Közvetlen politikai tevékenység: párt érdekében végzett politikai tevékenység, az országgyűlési képviselői választáson történő jelöltállítás, a megyei, fővárosi önkormányzat képviselő-testületébe történő jelöltállítás, az Európai Parlament tagjának történő jelölés, a megyei jogú város képviselő-testületébe történő jelöltállítás, valamint a polgármester jelölése; nem minősül közvetlen politikai tevékenységnek a külön törvényben meghatározott nemzetiségi szervezet által a helyi, illetve nemzetiségi önkormányzati képviselői választáson történő jelöltállítás, valamint a polgármester jelölése.

1.2. Az egyesület célkitűzései, tevékenységi köre

1.2.1. Az egyesület célja: a hazai hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése, érdekvédelmi

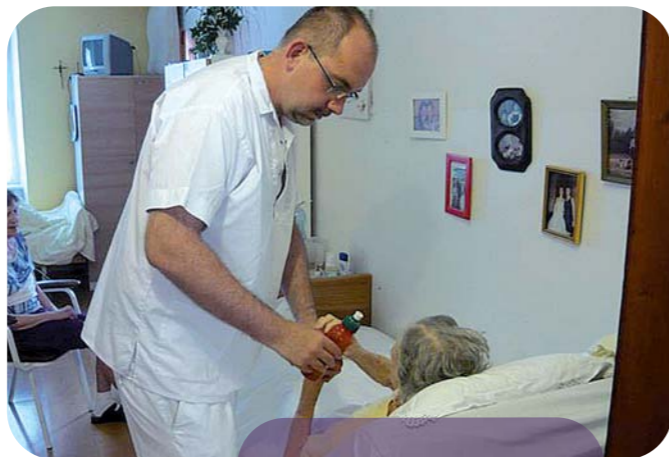
A palliatív gondoskodás lehetőségei

A legsúlyosabb állapotú, önmagukat ellátni képtelen betegek hagyományos (krónikus, ápolási, szociális) intézményi ellátása mellett az utóbbi időben egyre nagyobb jelentőséget kap az otthoni szakápolás és a hospice-palliatív ellátás. A tapasztalatok szerint mind a szakemberek, mind a hozzátartozók keveset tudnak ezekről az ellátási formákról, amelyek térítésmentesen hozzáférhetők a beteg számára. Az alábbiak erről a területről adnak bővebb információkat.

Az otthoni szakápolás igénybevételének feltételei:

Az ellátás térítésmentesen akkor vehető igénybe, ha a beteg kezelőorvosa – a kórházba utalás, vagy további ott-tartózkodás helyett – olyan egészségügyi szolgáltató számára rendeli el a tevékenységet, mely az Egészségbiztosítási Pénztárral szerződést kötött. A kezelőorvos határozza meg az alkalmazható ellátást, azok során alkalmazandó gyógyszereket, és a vizitek gyakoriságát. **Az ellátás térítésmentesen naponta egy (három órát meg nem haladó) vizit.**

Egyszerre legfeljebb 14 vizitet rendelhet el a kezelőorvos, de ismételt orvosi vizsgálatot követően ezt megteheti további három alkalommal, vagyis **egy éven belül összesen 56 vizit vehető igénybe.** Az igénybe vehető ellátásokról részletesen tájékozódhat itt: <http://mohe.hu>.



A betegfelvétel rendjét és a hospice ellátókat lásd a www.hospice.hu honlapon.

A hospice-palliatív ellátás:

Hospice-palliatív ellátásba azok az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek kerülhetnek – alapbetegségük és kínzó tüneteik alapján –, akiknek a várható túlélési ideje előreláthatóan nem haladja meg a 6–12 hónapot. Az ellátást kezdeményezheti a beteg, a beteg törvényes képviselője/hozzátartozója, a beteg családorvosa, illetve kezelő- vagy szakorvosa. A szolgáltatás az otthoni szakápolásnál már felsorolt feladatok mellett **az életvégi kínzó fizikai tünetek szakszerű csökkentését és az ehhez kapcsolódó pszichoszociális támogatást is tartalmazza.** Az ápoló és a gyógytornász mellett orvos és pszichológus, mentálhigiénés szakember segítségét is lehet kérni.

Az otthoni hospice ellátás 50 napra igényelhető, amely – meghatározott feltételek esetén két alkalommal – szakorvosi javaslat alapján meghosszabbítható. Így **összesen 150 nap vehető igénybe** egy-egy beteg esetében. Hospice intézményi ellátás **maximum 3 hónapig** vehető igénybe.

Gondoskodás saját magunkról

Gondozó családtagként az egyik legfontosabb feladata, hogy a beteg mellett saját magáról is gondoskodjon. Mindez jelentheti azt, hogy segítséget kér a családtagoktól, barátoktól, olyan tevékenységeket folytat, amelyeket élvez, valamint igénybe veszi az idősellátás szolgáltatásait, például a házi segítségnyújtást. Mindezek enyhíthetnek az Önre háruló terheken, segíthetnek, hogy egészséges, illetve érzelmileg kiegyensúlyozott maradjon.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Szükség esetén forduljon másokhoz segítségért.
- Lépjen be egy gondozó családtagok számára létrehozott támogatócsoportba (pl. a már több városban működő Alzheimer Café).
- Próbáljon meg mindennap szünetet tartani és pihenni.
- Töltsön időt barátaival.
- Ne hagyjon fel kedvenc időtöltéseivel és érdeklődési köreivel.
- Étkezzon egészségesen.
- Végezzen testmozgást, amilyen gyakran csak tud.
- Rendszeresen menjen el orvosi vizsgálatra.



Segítségkérés a gondoskodás során

Néhány gondozó családtagnak már akkor segítségre van szüksége, amikor a beteg a demencia korai szakaszában van. Másoknak pedig akkor kell támogatás, amikor a beteg a demencia kései stádiumába lép. Ahogy a betegség súlyosbodik, a demenciával élő személynek egyre több gondoskodásra és segítségre van szüksége. Ennek az egyik oka, hogy léteznek ugyan gyógyszerek, amelyekkel kezelhetők a demencia tünetei, de a betegség nem gyógyítható.



A memóriazavar és a zavarodottság idővel egyre súlyosabbá válik, eljőhet az az idő, amikor már nem ismeri meg Önt a beteg. Emiatt gondozóként Önnek is egyre több támogatásra lesz szüksége. Eleinte úgy érezheti, hogy a segítségkérés gyengeségre vagy a törődés hiányára utal. Éppen ellenkezőleg: a segítségkérés az erősség jele. Azt jelenti, hogy Ön tisztában van a helyzettel és ismeri saját korlátait: azért kér segítséget, hogy minél tovább helyt tudjon állni.

Segítségnyújtó hálózat kialakítása

Időnként mindenkinek szüksége van segítségre – még akkor is, ha sokaknak ez nagyon nehéz. Ne szégyelljen segítséget kérni és pihenni. Számos gondozó családtag szerint egy saját „segítségnyújtó hálózat” kialakítása a megfelelő módja a segítségkérésnek. A segítségnyújtó hálózat tagjai a családtagok, barátok, vallási vagy hozzátartozói közösségek, valamint a közelben elérhető nappali vagy bentlakásos szociális ellátórendszer intézményei.

Az alábbi érzések megnehezíthetik a segítségkérést:

- Úgy gondolja, hogy mindent Önnek kell megoldania.
- Nem helyes a beteget másra bízni.
- Senki sem fog segíteni, akkor sem, ha segítséget kér.
- Nincs pénze, hogy fizessen valakinek, hogy mindennap néhány órát felügyelje a beteget.

TANÁCSOK, JAVASLATOK

- Teljesen helyénvaló segítséget kérni a családtagoktól, barátoktól vagy másoktól. Nem kell mindent egyedül Önnek megoldania.
- Kérjen meg másokat, hogy segítsenek bizonyos dolgokban, például készítsék el az ételt, látogassák meg a beteget vagy vigyék el valahova egy rövid időre.
- Lépjen be egy támogatócsoportba, ahol más gondozó családtagokkal is megoszthatja a tapasztalatait és az aggodalmait (ilyen pl. az Alzheimer Café).
- Szükség esetén hívjon fel hivatásos beteggondozókat vagy házi ellátást nyújtó intézményeket. Tájékozódjon a fenti szolgáltatások költségeiről.

Legyen valaki, aki képes meghatározott időközönként leváltani Önt! Foglalkozzon egy kicsit saját magával, találkozzon barátokkal, kapcsolódjon ki.

A gondozó családtag lelki egészsége

Előfordulhat, hogy túlságosan elmerül a beteg gondozásában és nincs ideje a saját érzelmeire. Pedig nagyon fontos, hogy ügyeljen a saját szellemi és lelki egészségére! Egy demenciával élő személy gondozása rengeteg idővel és energiával járó feladat. Gondozó családtagként a feladatát megnehezítheti, ha a beteg dühös Önre, megbántja, illetve nem emlékszik rá, hogy ki is Ön. Mindez kedvetlenséget, szomorúságot, magányt, ingerültséget, zavart és dühöt okozhat Önben.

FONTOS!

Ne feledje, hogy ezek az érzések teljesen helyénvalók.

Segíthet a napi helytállásban, ha végiggondolja az alábbiakat:

- Megteszek minden tőlem telhetőt.
- A gondoskodás mindenki számára nehézséget okozna.
- Nem vagyok tökéletes, ám ez rendben van így.
- Nem tudok mindent kézben tartani.
- Még ha minden tőlem telhetőt megteszek is, a betegnek lehetnek nehéz napjai és romolhat az állapota. Ez nem miattam van, hanem a demencia az oka!
- Kiélvezem az időt, amikor békésen együtt tudunk lenni.
- Professzionális segítséget kérek, ha a gondozás túlságosan nagy feladatnak bizonyulna.

A vallás, hitélet mint kapaszkodó

Mindnyájunknak vannak spirituális szükségletei. Az egyházzal való élő kapcsolat, a templomba járás, a közösség segíthet szellemi-lelki egészségünk megőrzéséhez. A gondoskodás/betegápolás nehéz időszakában különösen nagy szükség van a lelki erőforrásokra.

Mindezek segíthetnek:

- leküzdeni a segítségnyújtás során szembejövő problémákat,
- önmagunk és szükségleteink megismerésében,
- megtapasztalni, hogy elismerik, értékelik és szeretik,
- megerősíteni a kapcsolatát más emberekkel,
- elfogadni, hogy olykor erőtlenekek és reményvesztettek vagyunk,
- megérteni, hogy a veszteség fájdalmas, s ez szomorúságot okoz,
- egyensúlyt találni és békére lelteni,
- fontos kérdéseket megfogalmazni és válaszokat találni: mit is jelent az élet, a szenvedés és a halál.



Szerte a világon napjainkban minden harmadik másodpercben születik egy új diagnózis. A legtöbb demencia szindrómát olyan gyógyíthatatlan betegség okozza, amely megrövidíti az érintett életét.

A gondozás oroszlánrészét a családtagok végzik: feleségek és férjek, gyerekek, sokszor távolabbi rokonok és barátok (informal care). Ezek az emberek éveken át áldozatos gondoskodással veszik körül érintett szeretteiket: közben megpróbálnak megfelelni a munkahelyükön is. Többnyire beszűkülnek egyéb kapcsolataik, nem marad idejük kapcsolataik ápolására, nem marad idejük önmagukra: még a családon belül is egyedül maradhatnak.

A családoknak meg kell tanulniuk kezelni az emlékek és képességek folyamatos elvesztését. A búcsú hosszú: A gyász a diagnózissal elkezdődik, veszteségek sorozatát élük meg az érintettek és mindenkinél időbe telik feldolgozni ezeket. Bár velük van, hiányzik a beteg a családtagoknak.

Olyan palliatív szemléletű gondozásra van szükség, amit a demens beteg szükségleteinek megfelelően végzünk; ez lehet az egyetlen optimális megközelítés a betegség végstádiumában haldoklók esetében.

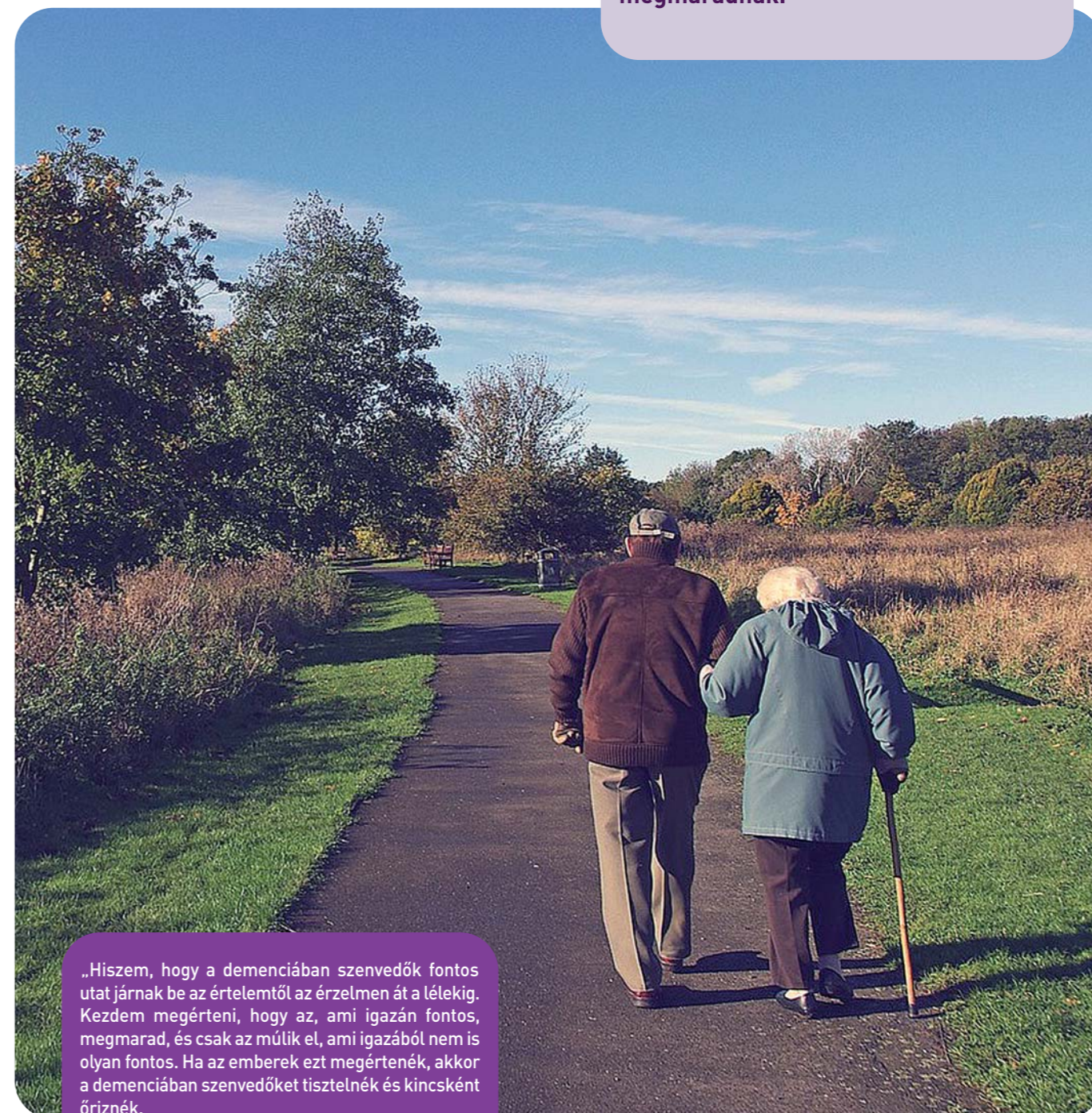
A demenciával hosszú utat járunk be, melyen számos nehézséggel és kihívással találkozunk, betegek és gondozók, családtagok egyaránt.

Nagyon nehéz megbirkózni ezzel a diagnózissal és a betegséggel – gyakori a reménytelenség érzése és a frusztráció az érintettek körében. Annak ellenére, hogy a demencia kedvezőtlen prognózisú betegség, megfelelő támogatással és gondozással lehetséges a **megfelelő életminőséget** fenntartani mind az érintett betegek, mind a gondozók számára. Különös gondot kell fordítanunk a gondozás során a betegek **emberi méltóságának** megőrzésére.

- Miközben megtapasztalja, mit jelent ápolni, kísérni egy törekennyé vált idős embert, vegye észre azt is, milyen felemelő pillanatokot rejt ez a feladat a napi rutinban!
- Nagyon fontos, hogy a gondozás során reális rövid és hosszú távú célokat tűzzön ki: bár a teljes gyógyulás nem várható, a demenciával élő személy és Ön tartalmas és szeretettel mindannapokat élhet.
- Előre tervezéssel, a környezet biztonságos kialakításával és megfelelő időpontokban történő, megfontolt segítségkéréssel, a tünetek, következmények megismerésével és megértésével könnyebb ezen az úton járni.
- Minél tovább próbáljuk meg a saját megszokott környezetében végezni a gondozást!
- Fordítson figyelmet önmagára is, ne szégyelljen segítséget kérni – ossza meg problémáit másokkal, így tudja legjobban hozzátartozója javát szolgálni. Ne feledje, nincs egyedül!
- Ne szégyellje se a beteget, se a betegséget – nem tehet róla.
- Élje meg a szép pillanatokot!



A beteg a pillanatban él: az idő széthull a számára. Az érzelmek azonban sokáig megmaradnak.



„Hiszem, hogy a demenciában szenvedők fontos utat járnak be az értelemtől az érzelmen át a lélekig. Kezdem megérteni, hogy az, ami igazán fontos, megmarad, és csak az múlik el, ami igazából nem is olyan fontos. Ha az emberek ezt megértenék, akkor a demenciában szenvedőket tisztelnék és kincsként őrizzék.

(Christine Bryden, 2005)

Agresszió

Verbális vagy fizikai fájdalomkøozás.

Antidepresszánsok

A depresszió – hangulatzavar kezelésére szolgáló gyógyszerek.

Antipszichotikumok

Paranoia, hallucináció, alvászavar, nyugtalanság, agresszió és más személyiség-, valamint viselkedészavar kezelésére használt készítmények. Szédésük során legyen eløvigyázatos, tartsa be az orvos eløírásait!

Bentlakásos idøotthon

A bentlakásos otthonokban olyan idøos emberek røl gondoskodnak, akik mindennapi életvitelükben napi 4 óránál több segítséget igényelnek, de állapotuk kórházi kezelést nem igényel. Számos intézmény rendelkezik kizárólag demenciával éløknek kialakított részleggel.

Dehidráció/kiszáradás

Folyadékhiány okozta állapot, számos testi tünetet okozhat és zavart tudatállapottal is járhat.

Élø végrendelet

Olyan jogi dokumentum, amely tartalmazza a beteg akaratát az életvégi ellátással kapcsolatban.

Fekvøbeteg-ellátás

Olyan egészségügyi intézmény, ahol a betegek egy vagy több éjszakát bent kell töltenie.

Gondozó családtag

A demenciával élø személy ellátásáról gondoskodó személy.

Hallucináció vagy érzékcsalódás

Az érintett személy/beteg olyan dolgot lát, hall vagy érez, amely nem valóságos. A demencia egyik kísérø jelensége lehet.

Hasmenés

Laza széklettel járó székelés.

Hiperszexualitás

A szexualitás felerøsödésével, esetleg a kontroll elvesztésével is járó viselkedészavar.

Hospice szolgáltatás

Életvégi ellátás a beteg számára és támogatás a családtagok részére.

Húgyúti fertøzés

A húgyhólyag vagy a vesék betegsége, amelyet a vizeletben található baktériumok okoznak.

Inkontinencia

A vizelet- és széklettartás képességének zavara.

Intimitás

Emberek közötti, a kölcsønøs szeretet során kialakuló különleges kapcsolat és kötødés.

Napnyugta szindróma (sundowning)

Szürkületben, illetve este kezdødø nyugtalanság a demenciával élø személynél, amely megnehezíti a lefekvést és az elalvást.

Nyugtalanság

A nyugtalanság tünete lehet a fel-alá járkálás, az alvászavar és az agresszió.

Házi szakápolás

A beteg otthonában nyújtott egészségügyi ellátás, amely megfelelø javaslatra vehetø igénybe.

Házi segítségnyújtás

A demenciával éløk számára a szociális törvényben rögzített feltételekkel igénybe vehetø gondozási szolgáltatás.

Paranoia

A téves eszmék egy fajtája, amely során a beteg ok nélkül azt gondolja, hogy mások szándékosan bántják, hazudnak neki, igazságtalanul viselkednek vele, üldøzik. A paranoia miatt a demenciával élø személy gyanakvø lehet és gyakran fél.

Spiritualitás

Az embernél magasabb hatalomba vetett hit.

Szexualitás

Fontos eszkøze a fizikai és érzelmi kötødés kifejezésének.

Szorongás elleni gyógyszerek

Orvosi javaslatra szedhetø, a nyugtalanság kezelésére is szolgáló gyógyszerek. Aluszékonytságot, szédülést, zavart tudatállapotot is eløidézhetnek a demenciával éløknél: ezért szedésük során legyen eløvigyázatos.

Tartøs bentlakásos otthonok

Állandó lakhatást biztosító, az ellátás eltérø szintjeit nyújtó otthonok, apartmanok, illetve szobák idøsek számára.

Téves eszmék

A beteg által valóságosnak hitt téves képzetek.

Végrendelet

Olyan jogi dokumentum, amely tartalmazza, hogy a beteg miként kívánja vagyontát szétosztani a halála után.

