

Kovacsics Zsuzsanna

Személyközpontú gondoskodás modelljei

A személyközpontú gondoskodás modelljének bemutatása a gyakorlati megvalósítás momentumaira fókuszálva

A személyközpontú gondozás a demenciával élők ellátásában alapvető szemléletváltás, amely az ellátás új kultúráját teremtheti meg. Magyarországon széleskörű terjedése elengedhetetlen az érintett személyek életminőségük fenntartásához.

Jelen ajánlásban kísérletet teszünk a személyközpontú szemlélet megvilágítására és annak gyakorlati megvalósítására. Bemutatjuk Kitwood humanisztikus megközelítését, majd Virginia Bell modelljét a személyközpontú (Legjobb Barát) hozzáállásról. Ismertetjük Jane Cars és Brigitta Zander én-pszichológiai megközelítését, végül a klasszikus szociális munka szemléletből kiindulva, mely szerint az ember társadalmi környezete, ezen belül a fizikai környezete hatással van viselkedésére. Demens személyeknek szükségük van biztonságos pozitív hatású környezetre, hogy betegségük ellenére jól érezzék magukat.

I. Kitwood: egészségügyi szemlélettől a humanisztikus szemléletig

A hatékonyság és a standardizációs törekvések jellemezték Kitwood korában a nyugati fejlett világ egészségügyi rendszerét. Az ipari társadalom (tömegtermelés) logikájára épülő egészségügy végül mégsem bizonyult eredményesnek. Az egészségügyi ellátás személytelenné és fragmentált lett. Érthető, hogy ebben a közegben elindult egy fajta humanista megközelítésre törekvés – különösen a legkiszolgáltatottabb emberek, a demenciában szenvedők megsegítésében.

Ma már általánosan elfogadott a demencia ellátásban ez a humanisztikus felfogás, amelyet ma leggyakrabban személyközpontú demens ellátásnak neveznek.

A személyközpontú ellátás holisztikus megközelítés: nemcsak a fizikai állapotot veszi figyelembe, hanem a személy pszicho-szociális és spirituális jól-létét is.

A személyközpontú demens ellátás alapértékeiben és az ellátás filozófiájában az alábbi konszenzus alakult ki:

1. Minden ember életének van értelme. Minden ember autentikus személyiség, akiben a test és lélek egy, akinek karaktere, történelme, érdeklődése, stb. van.

A demenciával élőkre is mindez igaz. Igaz betegségük minden stádiumában.

A demens személy nem azonosítható be a betegségével. A betegsége csak egy aspektusa az aktuális állapotának. Az ember mindig több mint a betegsége.

2. Arra fókuszálunk a személyközpontú ellátásban, ami a demens személy erőssége, megmaradt képessége, és nem arra, ami elveszett.
3. „Lépünk be a demenciával élő személy világába”, hogy a lehető legjobban megérthessük őt, hogy tudjunk vele párbeszédre lépni, hogy minél jobban tudjuk a viselkedését értelmezni, az ő szempontját megérteni.

Az emberi méltóság megőrzése a személyközpontú gondozás alapelvéből, mely szerint az ember **végtelenül értékes, személy, és kapcsolataiban él, következik.**

- Azt, hogy az ember **végtelenül értékes**, a demenciában szenvedő is, nem kell bebizonyítani, hanem az ellátást végzők alapállásából, szemléletéből következik. Az emberi élet tiszteletet érdemel. Nem függhet a kognitív képességek mértékétől az ember méltósága.
- A segítő az ellátottat nem tárgynak, hanem **személynek** tekinti, akinek története és megismételhetetlen célja, saját élete van.
- A segítő tudomásul veszi, hogy a demenciában szenvedő a környezetét másként látja, mint a többi ember. Egy belső világban él, és ez számára **a valóság**. Ezért nem próbálja meggyőzni, nevelni, hanem támasza kíván lenni az adott helyzetben, abban az állapotban, amelyben éppen van. A támaszt nyújtó **emberi kapcsolatok** kapaszkodót jelentenek a demenciában szenvedő számára.

A demenciában szenvedők gondozásának személyközpontú megközelítése az Európai Unióban széles körben elterjedt. Mivel az idősellátás és ezen belül a demens idős ellátás különböző kultúrákat átívelően univerzális, különösen az európai kultúrán belül, célszerű a már más országokban kifejlesztett modelleket megismerni, és hazai ellátási viszonyokra alkalmazni. Nagy Britanniában több évtizedes hagyománya van a demenciában szenvedők személyközpontú gondozásának, amely a néhai **Tom Kitwood** munkásságán alapul. 'Dementia Reconsidered, The Person Comes First' című könyve ma is a személyközpontú gondozás sarkköve.

Mi a személyközpontú gondozás?

Angliában általánosan, de különösen is a demens ellátás területén elterjedt a szakmai programokban, továbbképzéseken, gondozási tervekben, munkaköri leírásokban, módszertani ajánlásokban a személyközpontú gondozás szóhasználat. Úgy tűnik, hogy a szakmában személyközpontú demens ellátás kifejezés a „politikai korrektség” feltétele (Angliában). Azonban a könyv szerzője attól tart, hogy a személyközpontú gondozás szóhasználat - bár jól hangzik – a demens ellátásban lévők (különösen a bentlakásos ellátásban) megélt tapasztalata minden csak nem személyközpontú.” (Brooker, 2007. p. 11)

Magyarországon is könnyen eshetünk ebbe a hibába.

„Mint minden fogalomnál, ha gyakran használjuk a személyközpontú kifejezést, előfordulhat, hogy különböző embereknek különböző jelentéssel bír különböző kontextusokban.

Konzultálva gondozókkal, kutatókkal, demens személyekkel és családtagjaikkal, világos lett számomra, hogy a személyközpontú gondozás koncepcióját nem könnyű megérteni, sem egyszerűen átadni. Van, akinek individualizált ellátást, van, akinek értéken alapuló ellátást jelent. Vannak, akik egy sor technikára gondolnak, amelyek elsajátíthatók és alkalmazhatók a gondozás során. Mások számára fenomenológiai szemlélet és kommunikációs eszköz.” (Brooker, 2007. p. 11-12)

Személyközpontú gondozás fogalmát Brooker négy elemből állítja össze. Ehhez több, a szakirodalomban használt definíciót vett figyelembe.

A négy alapvető elem a következő:

1. *A demenciában szenvedő emberek - és mindazok, akik törődnek velük – értékesek; éppen ezért elő kell segíteni, hogy állampolgári jogukat gyakorolhassák tekintet nélkül korukra és kognitív képességeik hanyatlására.*
2. *A demenciában szenvedő embereket individuumbként kezeljük; értékkeljük, hogy mindegyiküknek van személyes történetük, személyiségük, fizikai és mentális egészségi állapotuk, társadalmi, gazdasági erőforrásaik, amelyek mind befolyásolják, hogyan reagálnak a neurológiai állapotromlásukra.*
3. *A világot a demenciában szenvedő szempontjából nézzük; felismerjük, hogy minden egyes ember tapasztalata pszichológiai megalapozottsággal bír. A demens személy is a saját perspektívája szerint cselekszik, és empátia ezzel a perspektívával terápiás hatású lehet.*
4. *Felismerjük, hogy minden emberi élet – a demenciában szenvedők élete is kapcsolatokon nyugszik. Így a demenciában szenvedőknek gazdag társadalmi környezetre van szükségük, amely azon túl, hogy kompenzálja a képességromlásukat, személyes növekedésüket is elősegíti.*

A személyközpontú gondozás magában foglalja e négy alkotóelemet, amelyeket különböző szerzők személyközpontú demens ellátásként definiálnak.

V: érték alapú - minden emberi élet abszolút értékes tekintet nélkül korra vagy kognitív képességekre--- Végtelenül értékes

I: individualizált megközelítés, elismeri az egyediséget --- Individualizált (egyévre szabott) ellátás

P: a világot az ellátást igénybe vevő szemszögéből értelmezzük, vagyis a hangsúly a demens ember megélt tapasztalatán van ---- Perspektívája fontos

S: olyan szociális környezetet alakítunk ki, amely támogatja a pszichológiai szükségletek kielégítését. ---- Támogató szociálpszichológia

A fenti négy alkotóelem egymástól független. Azonban együtt a személyközpontú gondozás (angolul person centred care - PCC) hathatós kultúráját határozzák meg. Tom Kitwood nyomán Dawn Brooker az alábbi képlettel fejezi ki ezt:

$PCC = V + I + P + S$

Azaz a személyközpontú ellátás (PCC) értéken alapuló (value base - V) individualizált megközelítés (individualized approach - I), amelyben a demenciában szenvedő személyes tapasztalata fontos (perspective of the service user - P) támogató pszichoszociális környezetben (social environment that supports psychological needs- S)

Az alkotóelemek közül egyiknek sincs elsősége, egyaránt hozzájárulnak a személyközpontú demens ellátáshoz. Természetesen a VIPS kifejezi azt is, hogy akiket szolgál az ellátás, ők nagyon fontos személyek (Very Important Persons).

(Brooker, 2007. pp. 12-13)

A személyközpontú gondozás gyökerei

A kliens központú tanácsadásra nyúlik vissza (Carl Rogers). Majd Tom Kitwood használta a személyközpontú kifejezést a demenciában szenvedőkre vonatkoztatva. Azt írta utolsó munkájában, hogy a személyközpontú kifejezést a demencia ellátással összefüggésben azért használja, hogy összekapcsolja az elméletet és a munkamódszert a demens ember megélt tapasztalatával, amely a kommunikációt és a kapcsolatokat hangsúlyozza. A személyközpontú kifejezés a Rogers-i pszichoterápiára utal. (Vö. Brooker, 2007, p. 14)

Tom Kitwood kétségtelenül megalapozta a személyközpontú demencia ellátást. (Brooker, 2007, p.16)

Ezek az alapok: a) fontos a személy (personhood) fenntartása, b) demencia javított, gazdagított modellje, c) a rosszhatású szociálpszichológia felismerése, d) a demenciában szenvedő szempontja, e) a demens ellátás új kultúrája, a személyközpontú megközelítés elméleti alapjai.

a) A demenciában szenvedő személy (Personhood) (Brooker, 2007, p.16)

Kitwood volt az első, aki arról írt, hogy a demens ember személy mivoltát mások segíthetik fenntartani a kapcsolatokban, melybe beletartozik az ismeret, a tisztelet és a bizalom. (Kitwood, 1997, p. 8) A személyközpontú demens ellátás elsődleges kimenete ennek a személy mivoltának a fenntartása - annak ellenére, hogy a személy mentális képességei erősen hanyatlanak. A személyközpontú demens ellátásban azt feltételezzük, hogy a demenciában szenvedő képes kifejezni, hogyan érzi magát: viszonylag jól érzi magát vagy rosszul. [...] A viselkedésének van értelme, van jelentése. A viselkedésével fejezi ki, hogy jól vagy rosszul érzi magát. Kitwood szerint a problémás viselkedés, apátia vagy szorongás gyakoribb olyan ellátásban, amelyben az ellátottak személy mivoltukban nem kapnak kellő támogatást. Ha az ellátás támogató, akkor az ellátott jól-léti szintjére nagyobb figyelmet szentelnek. A demenciában szenvedő életminőségét értékelik, és kifejezetten részévé teszik a szolgáltatásnak.

b) Javított modell (Brooker, 2007, p.17)

Kitwood a 80-as évek szemléletét, miszerint a demencia az agykéreg betegsége, és amelyet standard paradigmának' nevezett - vonta kétségbe. Kitwood javított modellje szerint a

demencia nemcsak neurológiai állapotromlás, hanem fizikai, egészségi állapot is, és az ember maga, akinek van életútja, személyisége, környezete, amelyben él.

Ez a modell más szempontokat is figyelembe vesz, mint a standard paradigma. Ezt azért teszi, mert meg van róla győződve, hogy **ezek a szempontok is befolyásolják a demenciában szenvedő életminőségét.**

Kitwood modellje a demenciát olyan állapotnak tartja, amelyet mind biológiai, mind pszichológiai és szociológiai szempontból is vizsgál. Az alábbi 2 példa jól illusztrálja, hogy a demenciában szenvedő személy életminőségét nemcsak a demencia súlyossága határozza meg.

1. példa

Kavargó ködben, félhomályban vagy. Félig ismerős helyen bolyongsz. Mégsem tudod, hol vagy. Nem tudod, tél van vagy nyár, nappal vagy éjszaka. Néha a köd kicsit tisztul, néhány tárgyat tisztán látsz. Mihelyt azonban javulna a helyzeted, unalom és ostobaság árnyékol be, tudásod elvész, és újra teljesen zavart vagy.

Míg a ködben botorkálsz, emberek tűnnek fel, és szinte elrohannak melletted, cseverészek körülötted, céltudatosan, telve energiával, de egyáltalán nem érted őket. Néha beszédfoszlányokat csípsz el, és úgy érzed, rólad beszélnek. Néha ismerős arcokat látsz, de ahogy közeledsz, az arc eltűnik. Kétségbeejtően elveszettnek érzed magad, magányosnak, zavartnak, ijedtnak. Ebben a rettenetes állapotban nem tudod a hólyagodat kontrollálni, vagy a végbeledet. Végképp elveszítet tartásodat, piszkosnak, bűnösnek érzed magad, és szégyelled magad. Annyira nem vagy olyan, mint szoktál lenni, hogy nem ismeresz magadra.

Az a valóság, hogy minden szétesik, semmi nem készül el, semminek sincs értelme. A legrosszabb az, hogy tudod, ez nem volt mindig így. A sötétség és a köd mögött, szebb idők halvány emlékei előjönnek, amikor tudtad, hol vagy és ki vagy, amikor közel voltak hozzád mások, amikor napi dolgokat jól végeztél. De most minden tovatűnt, összeomlott. Káoszban élsz, és az elveszettség érzését hordozod magadban. Valaha voltál valaki, aki számított. Most senki sem vagy, és semmire sem vagy jó. A fejed fölött ott lebeg az elnyomás, néha a meztelen terror érzése, hogy örökre magadra hagynak, és a nemlétbe esel szét. (Kitwood, 77)

2. példa

A kertben üldögélsz egy kora nyári napon. Meleg lágyszellő virágillatot hoz. Nem látsz mindent tisztán, de szép színek – narancs, sárga, zöld, rózsaszín – vesznek körül. A fák smaragdzöldben pompáznak. Nem tudod hol vagy, de ez nem számít. Lényeg, hogy harmónia, béke vesz körül, otthon érzed magad.

Ahogy körbesétálsz, másokat veszel észre. Többen úgy látszik, ismernek. Örömmel veszed, hogy barátságosan köszöntenek, és a neveden szólítanak. Egy kettőt biztosan ismeresz közülük, és ott van az, aki olyan kedves, megértő. Biztosan az édesanyád, vagy csak hasonlít rá? Milyen jó mellette lenni! Örülsz az életnek.

Nem mindig volt így. Valahol mélyen, homályos emlékek vannak benned magányos napokról, mikor jéghideg félelem vett körül. Mikor volt ez? Nem is tudod. Most mindig, ha kell, van melletted valaki. Ha meg csendre vágysz, békén hagynak. Ez az a hely, ahová tartozol, otthon vagy. (Kitwood, 84)

c) A rosszhatású szociálpszichológia (Brooker, 2007, p.17-19)

A demenciában szenvedők személy mivoltát aláássa minden olyan ellátás, amely nem veszi figyelembe az egyéni szükségleteket és emberi jogokat, amely figyelmen kívül hagyja az erős negatív érzéseket, és amelyben előfordul, hogy az emberi kapcsolatoktól elszigetelődnek az ellátottak. Kitwood összegyűjtötte a rosszhatású pszichoszociális hozzáállás leggyakoribb formáit:

megfélemlítés, lekörözés, infantilizálás, címkézés, leszólás, hibáztatás, manipulálás, invalidálás (nem vesszük komolyan), gyengítés, erőltetés, félbeszakítás, tárgyiasítás (objectification) – úgy kezelik, mint egy tárgyat, megbélyegzés, semmibe vevés (ignorálás), kivetés, kizárás, kicsúfolás

Mindez nem szándékos. Nagyon kevesen vannak, akik szánt szándékkal bánnak így a demenciában szenvedőkkel. Mégis, szerte a világon a demens ellátásban gyakori jelenségek. A rosszhatású pszichoszociális hozzáállás listája sajnos nagyon ismerős mindazoknak, akik demens ellátásban dolgoznak. Elszorul a szívük, mikor először találkoznak a felsorolással. Ez annak tudható be, hogy évek óta dolgoznak ezen a területen és ezek közül több dologban vétkesnek érzik magukat.

Kitwood fájdalmasan jegyzi meg, hogy nagyon ritka ezekben az estekben a rossz szándék. A rosszhatású pszichoszociális hozzáállás átszövi az ellátás napi gyakorlatát. Mikor új dolgozó érkezik, átveszi a régi dolgozók szokásait, megtanulja, hogyan kommunikálnak az ellátottakkal és ő is ezt teszi. Ha az a szokás, hogy infantilizálják az ellátottakat, akkor az új munkatárs ezt tanulja meg. Az ilyen hozzáállás felemészti a demenciában szenvedő személy mivoltát.

A rosszhatású hozzáállás a társadalom értékrendjéből fakad. A társadalom nem tartja értékesnek a demenciában szenvedőket. A fiatalság, az intelligencia, az erőfitogtatás kapja a nagyobb elismerést. A demenciában szenvedőt legjobb esetben ignorálják. Rosszabb esetben diszkriminálják. Gyakran szakmai körökben is ez a helyzet.

„Az ilyen hozzáállás aláássa a személyt, csökkenti a jól-létet és [...] növeli az izolációt, amely funkcióvesztéshez vezet.” (Brooker, 2007. p. 18.)

d) A demenciában szenvedő szempontja (Brooker, 2007, p.19)

Kiwood sokat foglalkozott azzal, hogy megpróbálja megérteni a demenciában szenvedők tapasztalatait. A demencia megértését a velük való beszélgetésekből, vagy nappali ellátásban és idősok otthonaiban tett megfigyelésekből nyerte. A DCM első verziójával arra tett kísérletet, hogy a demenciában szenvedő szempontjából értékelje az ellátást.

e) Az ellátás új kultúrája (Brooker, 2007, pp. 19-20)

Kitwood az új kultúra leírásában a demenciát inkább fogyatékoságnak, mint betegségnek írja le. Szerinte a demens ellátás kreatív, dinamikus munka, nem segédmunka, melyet senki sem csinál szívesen. Maga a demenciában szenvedő, és akik törődnek vele, rendelkeznek egy olyan szaktudással, amely legalább olyan fontos, mint az agytudomány. Minden ember egyenlő, kognitív képességektől függetlenül. Az ellátás feladata a személy mivolt fenntartása, az egyediség és az individuum elismerése diagnózistól függetlenül. A problémás viselkedés egy kísérlet a kommunikációra.

Ebben az új kultúrában a demens ellátás érzelmi munka, éppen ezért az itt dolgozóknak is szükségük van a személy mivoltuk fenntartására, őket is tisztelni kell, ha jó munkát akarunk tőlük.

II. Virginia Bell megközelítése: a Legjobb Barát Modell

Mi a Legjobb Barát Modell?

- a) *Szemlélet:* „Nemcsak az a fontos, mit teszel, hanem az is, hogy jelen vagy.” A gondozó, akár családtag, akár gondozónő a házi segítségnyújtásban vagy ápoló az intézményi ellátásban **barátként** van jelen a félelemben, elveszettségben élő számára, hogy biztonságot, megértést, elfogadást nyújtson. „Jelen lenni” azt is magával vonja, hogy az, amit tesz a gondozó (pl. fürdet), arra fókuszál egészen, és a figyelme arra, akivel teszi, összpontosul egészen. Miközben fürdet, nem arról beszél, milyen gondjai vannak otthon, hogy a gyerekei ilyenek, meg olyanok, hanem inkább dudorászik vagy rövid kedves mondatokat, biztatásokat mond, ami megnyugtató a demenciában szenvedőt.

Ehhez persze ismerni kell az ellátottat. Az Otthonban mindenkiről készül életút, amelyet a nővérek is megismernek és a hónapok során – mint ahogy összeáll a puzzle – kiegészítenek. Nem könnyű feladat, hiszen a beszélni nem tudó beteg gyerekkorát, ifjúságát már nincs, aki elmesélje nekünk. A gyermekeik pedig nem tudják.

A szemlélet alapgondolata: a gondozott nem tárgy, hanem **személy**, akinek vannak érzései, különleges értékei: egyszeri és megismételhetetlen, amint mindnyájan azok vagyunk. Arra tanítjuk a munkatársakat, hogy a gondozottban fedezzék fel az embert, akiben ott él a múltja, a családja, a foglalkozása, akinek vannak hobbijai és vágyai, és vannak jó és rossz napjai. A demencia ellátás, amely a betegségekre fókuszál és nem figyel magára az emberre, a beteget könnyen passzív tárgynak tarthatja. A Legjobb Barát Modell ezzel szemben a személyre figyel, nem azt mondja a betegre, hogy demens, hanem azt, hogy ő Kati néni, aki demenciában szenved.

Amikor átfogó állapotfelmérést készítünk, külön figyelünk arra és dokumentáljuk is, hogy melyek a jó tulajdonságai a gondozottnak, melyek a megmaradt képességei. Célunk, hogy a gondoskodást a megmaradt képességekre építsük. Gyakori probléma, hogy az idő rövidsége miatt az ápolók túlgondoznak, gyorsan megetetik, pedig még tudna egyedül enni, csak az tovább tartana, felöltöztetik, pedig még fel tudna öltözni, csak az egy kicsit körülményesebb. Mindent ripsz-ropsz elvégeznek, az ellátottat kiültetik, akinek aztán nincsen semmi dolga, csak vár.

- b) *Attitűd* a másik alapvető eleme a Legjobb Barát Modellnek, vagyis empátia és jó kommunikáció.

Az együttérzés nem annyira tanulás, mint inkább begyakorlás. A továbbképzéseken arra kérjük a gondozókat, gondoljanak arra, mit szeretnének, ha ők szenvednének ebben a betegségben, hogyan gondozzák őket. Az együttérzés személyesebb kapcsolatra vezet a gondozottakkal. Az együttérzés állandó, folyamatos odafigyelésre

segít: a gondozó felismeri, mi az, ami működik és mi az, ami nem. Ha merik vállalni a dolgozók ezt a hozzáállást, a szolgáltatásunk minősége javul. Empátia bizalmat épít, aggodalmaskodást csökkent, emberi méltóságot helyreállít.

A kommunikáció fontos eleme a Legjobb Barát Modellben a nem verbális kommunikáció: a gesztusok, az arckifejezés, az érintés és a hangszín. Fontos, hogy egyértelmű legyen a kommunikációnk. Akkor egyértelmű, ha a szó, amit kimondunk és a gesztusaink ugyanazt fejezik ki. Mindnyájan tudjuk, hogy ha a gesztusaink mást fejeznek ki, mint amit mondunk, a másik ember a gesztusainkat veszi igaznak. A Legjobb Barát Modellben dolgozók megtanulták, hogy a nem verbális kommunikáció elemeinek nagyobb a súlya a szavak erejénél. A Legjobb Barát úgy kommunikál, hogy következetes, beszéde egyértelmű. Sokat dicsér. Nem utasít. Nem fenyegető. Lassú, türelmes és nyugodt.

- c) *Csoportmunka:* a Legjobb Barát Modell hangsúlyozza, egymást kiegészítjük. Senki sem kizárólagos gondozója a demenciában szenvedőnek. Minden dolgozó – a takarítótól az igazgatóig - fontos ebben a munkában. Minden dolgozónak fontos ebben a szellemben dolgozni. Jó ha tudjuk, annyiban jó az ellátásunk, amennyire a leggyengébb dolgozónk jól végi a munkáját.

A Legjobb Barát Modell és az Alzheimer betegek jogai

A Legjobb Barát Modellhez köthető az Alzheimer betegek – így a demenciában szenvedők – jogainak nemzetközi deklarációja. Ezek az alábbiak:

1. Joguk van megismerni diagnózisukat.
2. Joguk van a megfelelő és folyamatos orvosi ellátáshoz.
3. Joguk van tevékeny életet élni ameddig csak lehet.
4. Fontos, hogy felnőttként és ne gyerekként bánjanak velük.
5. Joguk van ahhoz, hogy kifejezett érzéseiket komolyan vegyék.
6. Ha lehetséges, pszichotrop gyógyszerekkel ne kezeljék őket.
7. Biztonságos, strukturált és kiszámítható környezetben élhessenek.
8. Értelmes tevékenységekkel foglalkozhassanak minden nap.
9. Rendszeresen mehessenek szabad levegőre.
10. Szükségük van fizikai kontaktusra (érintés fontossága).

11. Olyan emberek vegyék körül, akik ismerik őket, ismerik életútjukat, beleértve vallási és kulturális tradíciójukat.

12. Olyanok gondozzák őket, akik képzettek a demencia ellátás területén.

A Legjobb Barát Modell és a foglalkoztatás

A Modell lényeges eleme a foglalkoztatás. Azonban nem hívja foglalkoztatásnak, hanem aktivitásnak, tevékeny életnek. A tevékeny élet kapcsolódik a hétköznaphoz, strukturálja a napot. Nemcsak az étkezések, hanem hétköznapi feladatok kötik le a figyelmet: nőknél takarítás, mosás, vasalás, ruhák elrendezése. A kerti munkák is tartalmat adhatnak. Az a lényeg, hogy megtaláljuk, kit mi érdekel. Célszerű olyan tevékenységeket tervezni, amelyeket a demenciában szenvedő még betegsége előtt szívesen csinált.

A tevékenykedés kapaszkodót nyújthat elveszett állapotban. Pozitív érzésekkel tölt el. A legjobb foglalkozások csoportos foglalkozások, azonban lehet olyan ellátottunk, aki a magányt szereti. Jó ezt tiszteletben tartani. A csoportos foglalkozás segíti az egymás közötti kommunikációt, sőt a megtört kapcsolatokat is gyógyíthatja. Tevékenykedés közben régi emlékek jöhetnek fel. A foglalkozás természetes keretet nyújt a visszaemlékezésre, életük eseményeinek feldolgozására.

A Legjobb Barát Hozzáállást a demenciában szenvedők bármilyen szintű ellátásába be lehet építeni. A bentlakásos intézményi ellátásban történő alkalmazása csak egy lehetséges alkalmazás. A demenciában szenvedők nappali ellátásában is hatékony eszköz lehet. Sőt családtagok is, akik gondozójuk otthonélő demens rokonuknak, hatékonyan élhetnek a Legjobb Barát megközelítéssel. Ezt a hozzáállást mindenki megtanulhatja. Barátság mindenütt ugyanazt jelenti. A barátság gondolatán keresztül előzetes tanulmányok nélkül is, emberi tapasztalatokra építve mindenki megértheti, mire van szüksége a demenciában szenvedőnek, és minden embernek. Arra, hogy szeressék, elfogadják, befogadják, és annak megélésére, hogy van értelme az életnek.

III. Én-pszichológiai megközelítés

Az én-pszichológia szerint az „én” különféle képességeinek összessége a személyiség. A demencia következtében ezek a képességek romlanak. Például cserbenhagy a gondolkodási képesség (Cars & Zander, p. 52.) identitászavar lép fel (Cars & Zander, p. 69.), valóságélmény elszakad a valóságtól, romlik a környezettel való párbeszéd fenntartására való képesség (Cars & Zander, p. 84.).

A segítő feladata az, hogy segítse a személy mivolt megtartását. Ezt én-támogató magatartással, hozzáállással tudja megtenni.

Az én-támogató hozzáállás azt jelenti, hogy az elvesztett képességeket próbáljuk kompenzálni, a még megőrzött képességeket pedig támogatjuk. (Cars & Zander, p. 149.)

Az én-pszichológiai megközelítés a személyközpontú hozzáállást nehéz helyzetekben is segíti megtartani. Gyakori probléma például, hogy tudjuk, mi lenne a helyes magatartás, azonban képtelenek vagyunk azt tenni, képtelenek vagyunk a nehéz helyzeteket jól kezelni.

Ebben segít a „containing” funkció gyakorlása: amikor megértjük a demens személy érzéseit és magunkban tartjuk. A segítő a demenciában szenvedő érzelmeinek hordozójává válik.

„Azáltal, hogy [...] gondozóként megmutatjuk, hogy kibírjuk és át tudjuk venni a beteg dühét, szorongását és lehangoltságát, és mi magunk nem félünk a félelmüktől vagy nem leszünk mérgesek a haragjuktól, hozzásegítjük a [demenciával élő] személyt ahhoz, hogy elviselje saját érzéseit. Fontos megértenünk, hogy a beteg néha képtelen a maga negatív érzéseit magában tartani, és arra zúditja, aki a környezetében található. Ha a gondozó képes visszavágás nélkül meghallgatni és magában tartani ezeket a negatív érzéseket, akkor azoknak az ereje csökken [...].” (Cars & Zander, p. 154.)

Az is segít, ha néven tudjuk nevezni az érzéseket. Ezzel már távolságot tudunk tartani a demens személy és önmagunk érzelmeitől.

IV. Személyközpontú fizikai környezet

A szociális munka szemlélet – az ember viselkedésére a társadalmi környezete is hatással van. A társadalmi környezet egy fontos eleme a fizikai környezet.

A biztonságos, pozitív hatású környezet fontossága

A személyközpontú gondoskodás azt jelenti, hogy a demenciában élő szemszögéből, az ő világából indulunk ki. Tehát fel kell tennünk a kérdést, milyen a biztonságos környezet a demens szempontjából? Nem a róla gondoskodó szempontjából. Ha így gondolkodunk, akkor elkerüljük azt a csapdát – ami több éve történt, - hogy biztonságos környezet kialakítására pályázók közül nem azok nyertek, akik pl. biztonságos sétakertet szerettek volna kialakítani, hanem azok, akik a demens részlegüket megfigyelő kamerákkal szerelték fel.

A környezet hatással van a demenciában szenvedő személyre. A környezet lehet önállóságot, önbecsülést támogató vagy éppen azt romboló, korlátozó. A nemzetközi szakirodalom, különösen Kitwoodra hivatkozó személyközpontú szemléletű szakirodalom, a családias,

„demencia barát” környezet kialakítását támogatja. A magyarországi viszonyok között távolabbi célként tűzhető ez a megközelítés ki, azonban, mint a demencia stratégia előírása jelen szociálpolitikai megközelítésben irreális.

A demencia stratégiában alapvető célunk, hogy a környezet **biztonságos, pozitív hatású** legyen – még ha az távolról követi is a családi, „demencia barát” környezetet, - minden ellátási formában, még az otthoni gondoskodásban is. A jól kialakított fizikai környezet nemcsak a demenciában szenvedők napi életét segíti, de a róluk gondoskodókat is. Az ellátás fizikai környezetét befolyásolja a demens csoport/részleg elhelyezésére szolgáló épület adottsága, átalakíthatósága, azonban a biztonság (a demenciában szenvedő érezze magát biztonságban) és pozitív hatás (a demenciában szenvedő kvázi otthonának érezze) alapkövetelmény. A biztonság, nyugalom, befogadás, önazonosság, szakmaiatlanul: szeretet légköréhez az ellátást nyújtó személyek is hozzájárulnak. A jelenlétük minősége sokat segíthet a demenciában szenvedők jó közérzetének biztosításában, azonban a fizikai környezet a segítőkre is hat, ők is átérzik és jó hatással lesz rájuk és rajtuk keresztül az ellátottakra a tudatosan jól kialakított fizikai környezet.

A fizikai környezet kialakításánál törekedni kell a nappali tartózkodás és a pihenés biztosításának térbeli szétválasztására. Demens csoportról akkor beszélünk, ha a nappali tartózkodás helye speciálisan kialakított a demens lakók számára, de az éjszakai pihenés nem önálló demens részlegben biztosított. Demens részlegről akkor beszélünk, ha a demencia kórképpel rendelkezők elhelyezése teljesen önálló gondozási részlegben történik. Mindkét megoldással lehet jó minőségű demencia ellátást biztosítani. Van olyan idősotthon, ahol e kettő kombinációját alkalmazzák. A demencia stratégia egyik megoldást sem zárja ki.

A biztonságos, pozitív hatású környezet elemei:

- a tágas közösségi terek
- a teljes akadálymentes környezet
- a minél több természetes fény,
- orientációt támogató megvilágítás
- élénk, otthonélményt támogató barátságos színek
- egyértelmű, egyszerű eligazodást segítő jelek
- ajtók, ablakok, kilincsek, lift – mint veszélyforrások
- zajok kiszűrése: munkatér – lakótér szétválasztása

- hangok (természet), csend (kápolna) biztosítása
- biztonságos sétakert kialakítása
- kert, mint tevékenykedés, elvonulás, pihenés helye
- lakószobák, mint hálósobák berendezése
- vizesblokk, WC
- megfelelő étkezési körülmények

Tágas közösségi terek:

A közösségi terekben élnek a napi életüket a demenciában szenvedők. Célszerű az adott közösségi tér bejáratánál az adott tevékenységre (étkezés, manuális foglalkozás, kikapcsolódás vagy tanulás, vagy bármi egyéb) utaló színeket, eligazodást nyújtó jeleket, megfelelő zenét, stb. alkalmazni. Tágas tér lehetővé teszi a bolyongó személyek számára a biztonságos sétálgatást. Ügyelni kell arra, hogy a berendezési tárgyak stabilak legyenek, ne lehessen elmozdítani a helyükről. Ha mégis, ne okozzon balesetveszélyt. Az asztalok élle lekerekítettek, székek karfásak, virágok nem mérgezőek legyenek. A sor még folytatható....

Célszerű olyan szobát kijelölni közösségi térnek, amely könnyen megközelíthető, világos, lehetőleg természetes fényvel megvilágított, vonzó, befogadó. A berendezési tárgyakat a lehet, úgy alakítsuk ki, hogy az egy kicsit otthonos érzést nyújtson. Biztosítani kell a körbejárhatóságot, akadálymentességet, a ki-bejárhatóságot.

A bentlakásos intézmények egy részében hagyományosan kápolna vagy imára kialakított helyiség működik. Képek a falon, virágok, kereszt, egyéb szakrális tárgyak segítik a lecsendesedést. Az így kialakított szoba vagy nagyobb terem jó, ha elválk az intézmény zajától, és bármikor látogatható. Előfordul, hogy a közös imákról, istentiszteletekről kiküldik a demenciában szenvedőket zavaró viselkedésük miatt. A nap egyéb szakában azonban befogadhatóak ők is és valami titokzatos módon teret és időt kapnak spiritualitásuk megélésére.¹

Kert, szabad levegő

A kert, különösen a biztonságos sétakert nagyobb szabadságot nyújt a demenciában szenvedőknek, mint mikor állandóan zárt térben, sokakkal (számukra sokszor idegenekkel) együtt kell lenni nap mint nap. A külföldi gyakorlatok is kiemelik a kertek terápiás hatását². Agitáció, agresszió csökken, önállóság, emlékezés javul a kerti tevékenykedés vagy sétálgatás, üldögélés, nézelődés közben. Életminőséget azzal is javít a szabad levegő, hogy a

¹ Virginia Bell & David Troxel. A dignified life.

² Lásd <http://www.health.vic.gov.au/dementia/changes/gardens.htm>

természettel közvetlen kapcsolatot biztosít, a demenciában szenvedő személy nem érzi magát korlátozva, találhat magának olyan kis zugot, ahol kicsit maga lehet, ha szeret kertészkedni, a jó levegőn végezhet fizikai munkát.

Jó, ha a kert könnyen megközelíthető, ha az épületből akadálymentesen elérhető. Gyakori megoldás, hogy a kert, udvar, sétakert egybeépül a demens részleggel, már az épület belső teréből jól látható. Fontos, hogy a kert biztonságos legyen, ne lehessen elhagyni az intézményt, vagy olyan helyre tévedni, amely már nem biztonságos. Jó gyakorlat a biztonságos sétakert: körbevezető széles sétaút, padok, kis beugrók, árnyékos fákkal, a kerítés gondosan kiválasztott (nem mérgező) növényekkel, bokrokkal álcázva. Kertkapu lehet veszélyforrás a biztonságos udvar, kert elhagyására. Javasolt álcázni a kaput (mintha kerítés lenne), rejtett nyitót akár kézi, akár elektronikus alkalmazni.

A kert, az udvar, akkor telik meg élettel, ha a demenciában szenvedőkkel való foglalkozás tere is. Javasolt olyan tevékenységeket, közösségi programokat tervezni, amely életútba illeszkedik. Például egy falusi közegben teljesen természetes kukoricát morzsolni, krumplit hámozni, zöldséget tisztítani, borsót fejteni a szabadban. Mások számára a kert kerti parti, piknik vagy egyéb kikapcsolódás helye. Kertészkedés sem idegen sokak életében. Javasolt olyan kertet kialakítani, amely többféle aktivitásra ad lehetőséget.

Lakószobák, mint hálósobák

Bentlakásos ellátásnál lényeges kérdés a lakószoba elhelyezése, berendezése, megvilágítása, színek alkalmazása, személyes tárgyak elhelyezése, stb. Mind az idősek mind a demenciában szenvedő személyek szükségleteit figyelembevevő szakirodalom³ többek között részletesen tárgyalja a „demens barát” lakószobák kialakítását. Természetesen azt a magas színvonalat, amelyet mára már a fejlett országokban demencia ellátás területén megvalósítottak, itthoni életszínvonalhoz mérten számunkra csak VIP otthonokban valósítható meg. Calkinsnál a lakószobák mérete jóval nagyobb a jelenlegi törvényi előírásainknál. A külföldi gyakorlatban természetes az egy ágyas elhelyezés. Két ágyas szobába kérésre helyeznek csak el lakókat. Magyarországi tapasztalat, hogy a többágyas elhelyezéssel magas színvonalú ellátást lehet biztosítani, de nem zárható ki az egy ágyas elhelyezés sem. Javasolt alapelv azonban, hogy a lakószobák hálósobák legyenek. Az étkezések ebédlőben, a napközbeni tartózkodás, aktivitások közösségi terekben történjenek. A lakószobák inkább pihenésre szolgáljanak.

A lakószobában kényelmes, lehetőleg karosszék, (kerek)asztal, szükség esetén ápolásra is alkalmas ágy, egyszerű bútorzat elhelyezése javasolt. A tisztaság és elrendezettség biztosítására jól beláthatóvá tegyük a szobát, ugyanis a gyakori tünet a begyűjtési kényszeresség vagy egyéb elszennyeződést okozó tevékenység a demenciában szenvedők

³ Calkins, M. P. (dev.),(2001). Creating Successful Dementia Care Settings(Volume1-4) . Baltimore: Health Professions Press.

körében. Megkönnyíti a velük foglalkozók munkáját, ha könnyen takarítható felületeket alkalmazunk. Eltűnt tárgyakat hamar megtalálhatjuk a kevésbé zsúfolt szobákban.

Fontosak a színek. Javasolt a kórházi jellegű fehér színű fal, ajtó, bútor helyett színes felületekre áttérni. Új épület építésénél ez könnyen megoldható. A lakószobákban különösen is fontos az otthonosság érzetét minél jobban megsegíteni élénk színek alkalmazásával, ugyanakkor a különböző színek segítenek az eligazodásban (hol az ajtó, hol a szekrény, hol van a szék karfája). Előfordulhat ugyanis, hogy a demenciában szenvedő nem érzékeli a kontrasztokat, színek között kevésbé tud különbséget tenni⁴, stb. Ezért tudatosan alkalmazzuk a színeket. Tudnunk kell, hogy különböző színek különböző érzelmeket váltanak ki. A színek érdekessé tehetik a környezetet, erősíthetik a kontrasztokat vagy épp ellenkezőleg, gyengítik a láthatóságot⁵.

Vizesblokk, WC

Az elmúlt évek tapasztalatai azt mutatják és a külföldi szakirodalom (lásd Calkins) is ezt állítja, hogy a fürdőszoba-WC fontos szerepet játszik a demenciában szenvedők életminőségében. Gyakori probléma, hogy a WC használat helyett teljes inkontinenciába zárjuk őket, mert túl messze van a WC, mert segítség nélkül nem tudná használni és nincs elég segítő sem, mert nem ismeri fel a WC-t stb. Cél az – különösen új házak építésénél –, hogy legyen WC minden lakószobához, minden közösségi szobához, ebédlőhöz pedig nemenként. Alapvető, hogy akadálymentes legyen, javasolt a stabil kapaszkodók praktikus felszerelése, WC látható elhelyezése. Jó, ha az ülőke elég magas és színes, ez utóbbi a láthatóságot nagyban segíti.

Fürdőszoba nem szükséges minden lakószobához. Kialakításánál szempont a tágasság és a kevésbé intézményi jelleg. Fürdés sok demenciában szenvedő számára félelmet keltő esemény. A környezet sokat segíthet ennek enyhítésén. Javasolt a fürdőszobákat olyan szemmel nézni, mintha bennünket vinnének oda fürödni. Vajon milyen érzést váltana ki belőlem? Elég meleg? Intimitást őriz? Kényelmes? Van ott valami, amit még én kontrollálhatok? stb.

Ebédlő

Étkezés demenciában szenvedőnek nem egyszerű feladat. Közösségben ez még nehezített. Memóriaproblémák miatt esetleg elfelejti, hogyan kell az evőeszközzel bánni, nem látja az eléje tált ételt, nem tudja értelmezni a körülötte lévő zajokat, ez nyugtalanná teszi, rágási, nyelési problémák léphetnek fel, stb. Probléma lehet az ebédlőt megtalálni és az asztalához eljutni. A környezet sokat tehet azért, hogy az étkezés inkább kellemes élmény legyen, mint

⁴ Brawley, E. C. (1997). Designing for Alzheimer's disease: Strategies for creating better environments. New York: John Wiley & Sons

⁵ <http://www.health.vic.gov.au/dementia/changes/interior-design.htm>

stresszhelyzetek sorozata. Célszerű ebédlő jellegűvé alakítani az étkezések helyét. Családiasabb, ha egy-egy asztalnál csak néhányan ülnek. Az asztalok elhelyezése segítse a körbejárhatóságot, az asztalok éle jó, ha kerekített és van kontúrja (sötétebb, mint az asztal, hogy a demenciában szenvedő is érzékelje, hol van vége az asztalnak). A székek kényelmesek, stabilak, lehetőleg karfások legyenek. Figyeljünk a zajszintre, lehetőleg minimalizáljuk. Jó tudni, hogy a fal milyensége visszaverheti vagy elnyelheti a hangokat. Az ebédlő jó megvilágítása sokat segíthet az étkezések alatt. Legyünk tudatában annak, hogy az idős emberek fényigénye csaknem háromszorosa a fiatalokénak. Ugyanakkor a természetes fény a legjobb fény. Figyeljük meg a visszatükröződések és próbáljuk meg csökkenteni azokat.⁶

Mire figyeljünk a megfelelő tárgyi feltételek kialakításánál?

A fejezet elején felsorolt alapvető elemek figyelembe vétele nélkül nem tudunk biztonságos, kiszámítható környezetet kialakítani. Meglévő környezetet célszerű a fenti szempontokkal összevetni, és akár kis változtatással jelentős javulást érhetünk el: könnyebb eligazodást, esések csökkenését, ha a láthatóságon javítunk. Álcázással, kilincsek láthatatlanná tételével elkerülhetjük, hogy a bolyongó személyek rossz helyre tévedjenek. Ajtók, ablakok, kilincsek, lift – mint veszélyforrások felmérése javasolt.

V. A személyközpontú modellek célja

A demenciában szenvedők személyközpontú gondozása a személyt helyezi a középpontba. Minden esetben azt a kérdést teszi fel, mi szolgálja leginkább a demens személyek jól-létét. Kutatások azt bizonyítják – meglepően -, hogy a jól-lét nem függ a kognitív képességektől, azonban függ a demens személyek

1. a környezetétől
2. a velük foglalkozók hozzáállásától
3. a kommunikációtól
4. az egészségügyi és fizikai ellátásuk minőségétől
5. és a róluk gondoskodók jól-lététől, biztonságától

A személyközpontú modellek leginkább a hozzáállás milyenségét és kommunikáció módjait fejtik ki. Fontosnak tartottuk a személyközpontú megközelítések elméleti és értékrendi hátterét is megvilágítani, amely nem titkoltan keresztény gyökerű. Ugyanakkor kitértünk a fizikai környezetre is, amely szintén befolyásolja a demenciával élők jól-létét és biztonságát.

⁶ Calkins (Volume 2)

Az egészségügyi és fizikai ellátást, valamint a gondozók jól-létének biztosítását jelen ajánlásban nem részleteztük, azonban mindenképpen fontosnak tartottuk megemlíteni, mint a demens személyek jól-létének biztosításához szükséges elemeket.

A személyközpontú gondozás spirituális gondozás is.

Néhány gondolat a spiritualitásról:

- Minden embernek van spiritualitása

A Bibliában, a Teremtés könyvében olvassuk: Isten az embert az ő **képére és hasonlatosságára** teremtette. A **képmás** velünk született tulajdonság, generációról generációra átörökített tulajdonság: az emberiség fejlődése kezdetén Isten teremtményeként jelölt meg minket. Isten jelen van bennünk. Ez ajándék: ellenszolgáltatás nélküli, nem kell érte tennünk semmit. Minden emberben jelen van. **MINDEN EMBERNEK VELE SZÜLETETT MÉLTÓSÁGOT AD.**

A hasonlatosság azt jelenti, hogy fokozatosan válunk hasonlóvá Istenhez. Felismerjük Isten képmását bennünk. Felismerjük önmagunk méltóságát és felismerjük társaink méltóságát is.

- Spirituális dimenzió = benső élet
 - Karl Jung szerint minden benső út spirituális út
- Spiritualitás azzal szembesít, hogyan határozzuk meg emberségünket:
 - nem vagyunk-e többek, mint fizikai és kognitív funkciók összessége? Mi marad, ha különösen ez utóbbi elhagy bennünket?
 - Mi az életünk értelme?
- A spiritualitás arról szól, hogy
 - keressük a helyünket a világban, a teremtésben
 - Keressük a kapcsolatot létünk alapjával, Istennel.
- mi a lélek? – Egy demenciával élő személy ezt így fogalmazta meg: „nehéz kérdés, de nem az, amit sok ember annak gondol, nem valami, ami messze van tőlünk, hanem az, ami képessé tesz utunkon járni

Fontos tudnunk, hogy a demenciában szenvedőknek is vannak lelki szükségleteik. A lelki szükségletekkel is törődünk a személyközpontú gondozásban, leginkább azzal, hogy spirituális helyet és időt biztosítunk a demenciával élők számára.

Ilyen például a vallási hagyományok tiszteletben tartása, sőt felfedezése. Az egyszerű tevékenységek is hordoznak spirituális értelmet (pl. agyagozás, virágok elrendezése, stb.). A képzőművészet, a zene, a természet is hordoznak spiritualitást. Az ünnepek is lehetnek lélekemelőek. Ne feledjük a csend teremtő erejét sem.

Felhasznált irodalom:

- Bell, V., & Troxel, D. (1997). *The Best Friends Approach to Alzheimer's Care*. Baltimore: Health Professions Press
- Bell, V., & Troxel, D. (2001). *The Best Friends Staff: Building a Culture of Care in Alzheimer's Programs*. Baltimore: Health Professions Press
- Brooker, D., & Surr, C. (2005). *Dementia Care Mapping: Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford
- Brooker, D. (2007). *Person-centered Care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Calkins, M. P. (dev.),(2001). *Creating Successful Dementia Care Settings(Volume1-4)* . Baltimore: Health Professions Press
- Cars, J., & Zander, B. (2009). *Szellemileg leépült idősekgondozása. Tegyük könnyebbé az együttélést!* Budapest: Animus
- Hudson, R. ed. (2003). *Dementia Nursing, A Guide to Practice*. Melbourne: Ausmed Publication
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead: Open University Press