

**A DEMENCIA ÉS A HOZZÁTARTOZÓI KRÍZIS MEGÉLÉSE
KÖZÖSSÉGBEN**

**LIVING THROUGH DEMENTIA AND RELATIVE'S CRISES IN A
COMMUNITY**

Kutak Borbála Márta
Budapest Gazdasági Egyetem
Kereskedelmi, Vendéglátóipari és Idegenforgalmi Kar
kutak.bori99@gmail.com

Konzulens: Dr. Takács Edit
Budapest Gazdasági Egyetem
Főiskolai docens
Phd

Tartalomjegyzék

1.Bevezetés	1
2. Demencia az elméletben.....	3
<i>Általános tudnivalók a demenciáról</i>	<i>3</i>
<i>Krízishelyzetek megélése közösségben</i>	<i>6</i>
<i>Demencia által kialakult krízishelyzetek.....</i>	<i>8</i>
<i>Segítő csoportok, jógyakorlatok</i>	<i>9</i>
3. Demencia a gyakorlatban	11
<i>Demencia kérdőív és elemzés</i>	<i>11</i>
<i>Csoportos foglalkozások megfigyelése</i>	<i>17</i>
<i>Interjú a dolgozókkal.....</i>	<i>20</i>
<i>Dolgozókkal való interjúk kiértékelése</i>	<i>21</i>
<i>Leggyakrabban előforduló tünetek</i>	<i>23</i>
<i>Legjobb környezet egy demensnek</i>	<i>23</i>
<i>A demensekkel való helyes viselkedés</i>	<i>24</i>
<i>Klubban alkalmazott programok</i>	<i>24</i>
<i>Betegek állapotbeli változása</i>	<i>25</i>
<i>A jövőbeli felkészültség</i>	<i>25</i>
<i>A hozzátartozók segítése</i>	<i>25</i>
<i>A közösség befolyásáról</i>	<i>26</i>
<i>A legnehezebb, és a legjobb dolog a demencia gondozásban</i>	<i>26</i>
<i>Dolgozókkal való interjúk összegzése</i>	<i>27</i>
<i>Interjú a hozzátartozókkal.....</i>	<i>28</i>
<i>Hozzátartozókkal való interjú kiértékelése</i>	<i>29</i>
<i>Hozzátartozókkal való interjú összegzése</i>	<i>30</i>
4. Összegzés	32
5. Irodalom.....	34

Ábrajegyzék, Táblázatjegyzék

1. ÁBRA: ÉLETKOR	12
2. ÁBRA: DEMENCIA JELLEMZŐI	13
3. ÁBRA: DEMENCIÁVAL ÉLŐK SZÁMA	14
4. ÁBRA: DEMENCIA ÉLETKOR.....	14
5. ÁBRA: GYÓGYÍTHATÓ A DEMENCIA?	15
1. TÁBLÁZAT: ÖREGEDÉS VS. DEMENCIA	4
2. TÁBLÁZAT: INTERJÚALANYOK ADATAI.....	21

1.Bevezetés

A demencia az agy és különböző képességek folyamatos hanyatlásával kapcsolatos tünetegyüttes, mely a beteg mentális, majd idővel a testi képességek romlásához vezet. A mai orvostudomány mellett ez a betegség sajnos visszafordíthatatlan és gyógyíthatatlan.

Napjainkban a demencia nem csak súlyos egészségügyi problémának számít, hanem népbetegségnek is, jelenleg 55 millió ember él ezzel a betegséggel, és számuk egyre csak nő, az idősödés arányával együtt. A párhuzamot a kór és öregedés között, amiatt húzhatjuk meg, mivel a legtöbb esetben 60 év felett vehető észre a kialakulása. (WHO, 2023) Jelenleg egy olyan magas arányban jelen levő kórról beszélünk, ami nem csak a demens betegeket, de családjaikat és hozzátartozóikat is válságos mentálisan terhelt létbe teheti. (Hajós, 2015)

A kezelési lehetőségek mellett Magyarországon is korlátozottak, és a már meglévők is fejlesztésre szorulnak, valamint a mentális segély, amit a betegek és hozzátartozóik is igényelnének, szintén alacsony vagy akár semmilyen formában nem tudnak elérni az emberek. (Belügyminisztérium - Egészségügyért Felelős Államtitkárság, 2022) Még egy szempont az, hogy a mindennapi ember sincs megfelelően informálva a betegségről, legtöbbször nem is tudják mi ez pontosan, ami a felkészültség miatt igencsak nagy probléma lehet. (Szabó, 2020)

Témaválasztásom oka ezek mellett a demenciával járó mentális krízishelyzetre vezethető, hiszen a nyilvántartott betegek hozzátartozóinak többsége erős érzelmi válságról számol be. (Kostály, 2020) Ilyen nagyszabású betegséggel kapcsolatban mindenképpen beszélünk kell a vele járó krízisekről, amik hihetetlen terheket jelenthetnek a család összes tagjára. Magyarországon nehéz lehet azoknak, akik demens beteget látnak el, mivel jelenleg semmilyen konkrét segítyt nem kapnak azok, akik ezzel a kórral élnek, akik mégis próbálkoznak anyagi támogatást kérvényezni, az elbírálásnál a beteg anyagi helyzetét és körülményeit vizsgálják. (Emberi Erőforrás Minisztériuma, 2017)

Ez csak nehezíti a család helyzetét abban, hogy a demens beteget kijelölt nyugdíjas otthonokba tudják elhelyezni, ahol amúgy is várakozási listák vannak nagyrészt (Gyarmati, 2019), de döntő többségben, mivel pénzbeli hozzájárulást nehezen kapnak az érintettek, nagyon sokszor nem is tudnak ilyen lehetőségen gondolkozni. Így a legtöbb esetben a család tagjai magukra vállalják az idős gondozását, ami lelkiileg megterhelő és fárasztó is. (Kopasz, 2021)

Személyes motivációm a választott területhez kapcsolódóan az, hogy egyrészt egyetemi tanulmányaim alatt sokszor előkerült az idősek kérdése a közösségszervezésben. Legfőbb ilyen diszkriminációt abban látjuk, hogy általában több olyan esemény kerül meghirdetésre, ami a fiatalabb korosztálynak, felnőtteknek vagy családoknak szól. Nem találkozunk időseknek és bármilyen hozzájuk kapcsolható témájú programmal. Másrészt a kutatást motiváló, személyes kapcsolódásom is van a témához. Családom egyik tagja egy olyan szervezetnél

dolgozik, ahol demens emberekkel foglalkoznak, különböző csoportos programokat és napi felügyeletet biztosítanak az oda látogató pácienseknek, amik valamilyen szinten segítik a demens betegeket és hozzátartozóik életét is. Ebből a forrásból is csak alátámasztani tudom a fentebb írtakat. Mivel már volt lehetőségem az adott családtagok személyes tapasztalatainak meghallgatására a klubbal és betegekkel kapcsolatban, azt mondhatom, hogy értékes információkat tudtam meg a témát illetően, amik meghatározták a kutatásom irányát.

Mindent összevetve kifejezetten aktuálisnak és társadalmi szempontból elengedhetetlenül fontosnak tartom annak kutatását, hogy a célirányos csoportos beszélgetések és a szakmailag megalapozott programok milyen hatással vannak a demens betegekre és a hozzátartozóikra.

Kutatásom célja, hogy megvizsgáljam a jelenlegi helyzetet a betegséggel kapcsolatosan, és felhívjam a figyelmet a demenciával járó nehézségekre és azok enyhítési lehetőségeire közösségen belül. Ezen felül utánajárok annak, milyen jógyakorlatok vannak jelen, és esetleg milyen gyakorlatokra lenne szükség a jövőben. Lényegesnek tartom tehát, hogy kutassam az említett krízishelyzetet, és egy adott csoporton keresztül ezen belül mélyebb figyelmet fordítok a közösségszervezői módszerekre, a programok közösségi és egyéni hatására, valamint a résztvevők attitűdjére.

Dolgozatom első részeihez szekunder adatokat dolgozok fel, hogy megfelelő képet adjak a demencia jelenlegi helyzetéről, valamint be tudjam mutatni, mi is az a demencia és mit érdemes tudni egy laikus embernek a betegségről a felkészültség érdekében. A gyakorlati részeknél primer kutatási módszereket alkalmazok, hogy megfelelően bemutassam az átadni kívánt információkat és adatokat. Személyes kapcsolatomnak hála, adott segítő csoportok megfigyelésére, ahol megvizsgáltam, hogyan telik egy nap ebben a klubban, milyen módszereket alkalmaznak a betegek állapotának segítésére, és hogy hogyan viselkednek a betegek e közösségben, és az adott programokra hogyan reagálnak. Emellett interjúk készítésére is volt lehetőségem a hozzátartozók, valamint a segítő csoportok dolgozói által. Tehát ahhoz, hogy átláthatóbb és értékesebb eredményeket tudjak kapni, kvalitatív és kvantitatív módszerekre is egyaránt hagyatkozom majd. Tervezett kutatási módszerek alkalmazásával és nagyszerű lehetőségem segítségével, hogy közelről is tudjam tanulmányozni választott témám, úgy vélem, releváns végeredményeket tudok majd kapni dolgozatom végén.

Habár maga a demencia, mint betegség egészségügyi szempontból is fontos és figyelmet igénylő téma, a dolgozatom inkább a betegséggel járó krízisre fókuszál, valamint az ez által kialakult segítő közösségekre és csoportokra és ennek a pozitív vagy akár negatív hatására a betegre és a hozzátartozókra egyaránt.

2. Demencia az elméletben

Dolgozatomnak ebben a részében az elméleti háttérét kutatom a demenciának, szakirodalmak, kutatások, releváns cikkek és egyéb szövegek elemzése által, majd mutatom be azokat. A központi figyelmet a betegség által kialakult krízishelyzetekre teszem, és az erre felépült segítő csoportok rendszerének bemutatására. Elsősorban magával a demencia fogalmával kell megismerkednünk.

Általános tudnivalók a demenciáról

Maga a demencia átfogó megfogalmazásban egy kognitív betegséget jelent, ami számos egészségügyi problémát okozhat, amelyek idővel elpusztítják az idegsejteket és károsítják az agyat, jellemzően a gondolatfeldolgozási képességet. A betegség a biológiai öregedési folyamaton, és annak elvárt tényezőin túltesz. Magát a tudatot nem érinti, de a funkcionális zavar gyakran társul érzelmi változásokkal, amit, a viselkedés vagy a motiváció változásai előznek meg. (WHO, 2023)

Tehát nem egy konkrét betegségről beszélünk, hanem egy tünetegyüttesről, aminek a mai elterjedtebb alkotói a DSM-IV által megfogalmazva a következők:

- „1. Memóriazavar.
2. Az alábbi lebenytünetek legalább egyike: a beszéd, a cselekvés, a felismerés vagy a végrehajtási funkciók zavara.
3. A tünetek/panaszok a mindennapi életben és/vagy a munkában zavart okoznak.
4. Megelőző magasabb szintű tevékenység romlását jelzik.
5. A tünetek előfordulásakor tudatzavar nincs.” (Egervári, et al., 2020, p. 38.)

A demencia több, mint memóriazavar. Az előbb felsoroltak jellegzetes tünetei lehetnek a betegségnek, mégis más az, ha olvasunk róla, mint az, hogy való életben találkozunk vele. Amit észrevennénk az adott betegen, nem csak az, hogy nehezen idéz fel dolgokat, és nem emlékszik, akár percekkel azelőtti eseményekre sem, hanem a személyisége is megváltozik, és viselkedési zavarok is társulnak mellé, az is lehet, hogy magába fordul az illető, és nem beszél már annyit, nem foglalkozik már olyan dolgokkal, amik eddig boldoggá tették, és a rutinja felborul. A demens beteg tevékenységeket és kérdéseket ismételt, fel- alá járkal, feszült lehet, ingerült, akár kiabálhat és agresszívabb is lehet a viselkedése, gyanakvóvá válik más emberekre. Egyik hatása a betegségnek a kóborlás is, emiatt a beteg kárt is okozhat magában, előfordulhat, hogy a sürgősségi osztályon lyukad ki.

Mikor a betegségről beszélünk, szinte mindig az öregedéssel húzunk párhuzamot, ami nem véletlen, hiszen maga az egészséges öregedés és a demenciára utaló jelek igencsak

azonosak, de mégsem ugyan azok. Ahhoz, hogy átláthatóbb legyen, mi a különbség a kettő között, a Szociális Ágazati Portál táblázata segít: (Szociális Ágazati Portál, 2023)

1. táblázat: Öregedés vs. demencia

Normál öregedés	Demencia
Feledésbe merülnek ½- 1 évvel korábbi beszélgetések, események részletei.	Feledésbe merülnek friss, akár 1-2 órával azelőtti beszélgetések.
1-1 ismerős neve, nehezen felidézhető.	Nem ismeri a családtagok neveit, vagy fel sem ismeri őket.
Alkalmanként megfelelkeznek dolgokról és eseményekről.	Rendszeresen megfelelkeznek dolgokról és eseményekről.
Alkalmanként nehezen találja a szavakat.	Beszéd közben gyakran tart szünetet és használ időnyerésre szolgáló szavakat és töltelékszavakat.
Miközben a család tagjai nem érzékelnek jelentős állapotváltozást, az idősödő ember aggodalommal tekint az emlékezőképességében bekövetkező változásra.	Miközben a család tagjai aggodalommal figyelik a memóriában bekövetkezett változásokat, az adott személy semmilyen problémát nem észlel.

Forrás: Szociális Ágazati Portál, 2023 alapján saját szerkesztés

Ennek alapján jobban be tudjuk határolni, mikor beszélünk már a demenciáról. Fontos megjegyezni itt azt is, hogy legtöbb esetben a 60-65+ éves korban alakul ki a demencia, viszont nem minden esetben. Sokan nem tudják, de létezik fiatalkori demencia is, habár nem annyira elterjedt ez az esetek maximum 9%-át teszi ki. Ilyenkor az anyagcsere betegségek résztüneteként jelenik meg. (Kosztáné & Pék, 2021)

Egy dolog, amit még érdemes tisztázni, az az Alzheimer-kór és demencia közötti összemosódások. Sokkal többen ismerik az Alzheimer-kór megfogalmazását, mint a demenciáét, legtöbbször azt is mondják, hogy ez a két dolog ugyan az, ami nem teljesen igaz. A demencia egyik fajtája a Vaszkuláris demencia, ami a kognitív képességek lassú elvesztését jelenti. Ennek a fajtának a legismertebb kiváltója az Alzheimer-kór, amely az emberek 60-80%-ért felelős. Vagyis az Alzheimer-kór a demencia egyik előfordulási formája. (Élő, et al., 2020)

A demencia és pár további fogalom tisztázása után ebben a részben átfogóan szeretném ismertetni még a betegség lehetséges okait, tüneteit és pár fajtáját, hogy jobban megértsük és átláthassuk a kórt és az esetlegesen kialakult mentális problémákat vagy krízishelyzeteket.

Előzetes kutatások kimutatták azt, hogy a demenciának kilenc olyan kockázati tényezője van, ami szerepet játszhat a kialakulásában, ezek a következők:

„Alacsony iskolai végzettség, magas vérnyomás, halláskárosodás, dohányzás, elhízás, depresszió, fizikai inaktivitás, cukorbetegség és kevés társas kapcsolat megélése.” (Gedeonné, 2022, p. 98.)

A következőkben, a demencia tüneteit fogom ismertetni. A lebenytünetekről már volt szó a demencia tünetegyüttes alkotóinál, viszont ezen kívül még a BPSD (Behavioral and Psychological Syndromes in Demencia) tünetek, azok, amiket észre vehetünk egy betegnél. Ezek tovább csoportosíthatóak pszichés (pl. hallucinációk), pszichomotoros (pl. kóborlás) és viselkedési (pl. agresszió) csoportokba. (Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács, & Sukltéti, 2020)

A Vaszkuláris demenciáról és Alzheimer-kórról már volt szó, másik ismertebb forma a Lewy-teszt demencia, de még rengeteg más is létezik. Három súlyossági szintet különböztethetünk meg.

1. Enyhe fok: Önellátásra még képes, nyelvi és szociális képességek nem változnak, gyógyszeres beavatkozás esetén fenntartható az állapot.

2. Középsúlyos fok: Önellátás már részleges, memóriazavar, tárgyak nem megfelelő használata, rendszeres segítség igénylése. Mindenképpen orvos segítségére van szükség és gyógyszer is kell szedni.

3. Súlyos fok: a beteg 24 órás figyelmet igényel. Szociális képességek teljesen eltűnnek, gondolkodás zavaros, beszéd nagyon nehéz. Ágyban fekvővé válik és élete végéig gondozásra szorul. (Nyitrai, 2019)

Az alapinformációkhoz tenném, hogy hogyan kell megközelíteni egy demens beteget. Mivel a legnagyobb tünet, a memóriazavar, ezért a beszélgetés egy demenssel nem egyszerű, azért se, mert a betegség velejárója az, hogy a kommunikációs képességeket is szabályozza. Ha valaki demens beteget gondoz, idővel neki kell indítványozni a kommunikációt, mert a beteg nem fog magától beszélgetni. A kommunikációt nekünk kell fenntartani a beteggel, de legyünk figyelmesek és megértők. A kommunikációt a testbeszédünkkel is befolyásolhatjuk. Néhány dolog, amire érdemes odafigyelni, ha egy demens beteggel beszélünk:

- Érthető és lassú beszéd, rövid fogalmazás.
- Szemkontaktus tartása, kérdések feltevése, megvárva a teljes választ.
- Ne legyünk tiszteletlenek, ne nevéssük ki.
- Legyünk nyugodtak, tartsuk a barátságos hangvételt.
- Tartsuk meg a tisztességes távolságot, ha leül, akkor mi is ülünk le vele.
- Teljes figyelmünket fordítsuk a személyre.
- Éreztessük a beteggel azt, hogy ő irányítja a beszélgetést. (Health and Social Care, 2023)

Krízishelyzetek megélése közösségben

Mielőtt rátérnénk a betegség által létrejött nehéz, mentális megbirkózási állapotokra, először tisztában kell lennünk azzal, hogy mit is nevezünk krízishelyzetnek. Ez egy olyan állapot vagy élethelyzet, mikor valami olyan nehézséggel kell szembenéznünk, amivel eddig soha nem találkoztunk, az eddigi megbirkózási stratégiák, és újabb próbálkozásaink se bizonyulnak hasznosnak a probléma megoldásában. Minden figyelmünket a megoldásra fókuszáljuk, ami további mentális problémákhoz vezethet. Krízishelyzetet nagyon sok ilyen élethelyzet eredményezhet, ilyen például a demencia megjelenése is.

Maga a krízis szó görög eredetű, és jelentése egy olyan fordulópontot jelent az ember életében, ami döntés elé állítja. Ez a döntés lehet pozitív, illetve negatív kimenetelű, attól függően, hogy az ember, milyen a megküzdési mechanizmusokat alkalmaz az adott szituációban. A krízis kialakulása a konfliktus helyzetekre adott sikertelenségekből ered, ami később, ha állandósul a helyzet, válsághoz is vezethet. Ez egy lelkiileg megterhelő szituáció, amiből az ember nehezen tud kijönni. A krízis összekeverhető a trauma megfogalmazásával. A két fogalom közt az időbeli elhelyezésük a különbség. A trauma a múltban megélt, sokkoló, nehéz élethelyzet, ami a jelenből visszatekintve megrázó érzést kelt bennünk. A krízis a jövőre mutató, válságos helyzet megélése és annak negatív fényben való szemlélete. (Kiss & Sz. Makó, 2015)

A krízisnek két fajtáját ismerjük. Létezik az akcidentális krízis, ami külső események által befolyásolt, véletlenszerű. Illetve a normatív krízis, ami a normál élethelyzetekkel járó, az ember fejlődése során tapasztalt szituáció. Ezek egyidejű megjelenése még sebezhetőbbé teszi az embert, és nehezebben tud megküzdeni az adott helyzettel, ez a krízis mátrix. (Szegedi Tudomány Egyetem, n.d.)

A krízis folyamata megkülönböztethető minden embernél, viszont van pár általános lefolyása a megküzdésnek. Pontosabban négy fajtát ismerünk. Az első, mikor a problémára, a krízisben szenvedő egyén megtalálja a megoldást. Második, mikor kompromisszumot kötünk a jelenlegi helyzettel, vagyis megbékélünk a kialakult szituációval. Harmadik, mikor már súlyosabb a lelki állapotunk, és olyan megoldásokhoz nyúlunk, amik rövid ideig enyhítik a fájdalmat, de hosszú távon nem oldja meg a bajt, sőt talán rosszabbá is teszi azt, ilyen például az alkohol vagy kábítószeres használata. Az utolsó pedig a legkritikusabb helyzet, mikor annyira nem bír az ember megküzdeni helyzetével, hogy teljesen összeesik, ilyen szituációban akár öngyilkosság is lehet a végkimenetel. A krízishelyzetek általában 1,5-2 hónapig tartanak, de a lelki befolyása akár egy életen át velünk maradhat. (Bagdy, Korsós, & Baktay, 2001)

Az ember érzelmi kinyilatkoztatása a kommunikációban mutatkozik meg. A beszéd és a beszélgetés nagyon fontos egy krízisben szenvedő egyénnél, mivel a körülmények

megoldásához vezetheti. Ha valaki nem kommunikál a mentális problémáiról, nem biztos, hogy egyszerűbb megküzdéshez viheti, sőt, ha a krízishelyzet annyira nagy hatással van az emberre, amivel egyedül nem tud megküzdni, és ő ezt nem is kommunikálja le, az elvezethet egy visszafordíthatatlan, negatív állapothoz. A kríziskommunikáció pont erre a helyzetre lett kifejlesztve, ezt szervezetekben is alkalmazzák. Lényege, hogy a krízishez megfelelő kommunikációs csatornát és attitűdöt kell létesíteni, és a krízisválaszra kell alapozni. A kommunikáció ilyen helyzetben önkéntlen. A megfelelő krízishelyzetben kialakult kommunikációnak, a probléma megfejtésére kell koncentrálnia. (Tanács & Zemlén, 2015)

A kommunikáció krízishelyzetben előző kutatások alapján, az emberekre teszi a hangsúlyt és arra, hogy a közösség mit tehet, nem pedig a veszélyre, amikkel szembesülhetnek. Krízishelyzetben az egyén jobban preferálja azt, ha egy olyan csoportban vagy intézményben van, ami kollektív átélte a szituációt, mint azt, ha egy külső személy vagy szervezet próbálna segíteni neki. Az emberek megértik saját tapasztalatain keresztül egymást, és ez viszi őket előrébb a jóllét felé. (Linnell, 2013)

A normatív krízisek egyik legmeghatározóbb szakasza az időskorban lép fel, mivel ebben a korban romlanak a fizikai és mentális képességeink a legjobban, valamint szintén ekkor jelenik meg a veszteség megélése is. Az élet utolsó szakasza, a halál közeledése hatalmas kríziseket tud kialakítani mind az idős embernél, illetve családtagjainál, és hozzátartozóinál is. Ez nem feltétlenül kell, hogy negatív behatású legyen, a megfelelő feldolgozás és elfogadás által egy optimális öregedési folyamatot tudunk beállítani. (Kiss & Sz. Makó, 2015) A társas támasz időskorban igencsak fontos, annak hiánya romlott állapotokhoz vezethet mentálisan, de akár fizikálisan is. A közösség egy biztonságos pontként hat az egyénre, ami pozitívan befolyásolja az egészséget. (Ferwagner, 2020)

Demencia által kialakult krízishelyzetek

Alapból nehéz, ha valaki a családban egy visszafordíthatatlan betegséggel néz szembe, mind magának annak a személynek, aki átéli, és a beteg családjának is, akiknek a szemük láttára kerül egyre rosszabb állapotba az érintett. A demencia egy ilyen betegség, ami nem csak a vele élőket érinti nehezen, hanem azokat is körülötte, akik törődnek vele. (Kiss & Sz. Makó, 2015)

Hosszabb ideig tartó, visszafordíthatatlan betegségek traumatikusan hatnak magára a betegséggel küzdőre, és azokra a hozzátartozókra, akik fontosabb szerepet játszanak az életében. A betegségek által kialakult válsághelyzeteknek két nagyobb fajtáját tudjuk elkülöníteni. Az egyik maga a betegség által kialakult, több traumatikusabb események összesége, a másik a külső esemény hatására kialakult betegségből származó trauma. Az elsőnél egy nehezebb és hosszabb ideig fennálló, mentálisan megterhelő szituációról beszélünk, ehhez az is hozzátesz, hogy belső betegség miatt nem csak egy régebbi esemény befolyásolja a lelki világunkat, hanem a jelen és a jövő miatti aggodás is. (Pintér, 2018)

A demencia is egyfajta traumatikus események folyamata, ebben az esetben viszont a beteg nem érzékeli, hogy vele bármi probléma lenne, a krízis ebben az esetben jobban kihat a hozzátartozókra. Mivel ez egy visszafordíthatatlan betegség, és az idő lefolyásával csak súlyosbodik, ami végül a halálhoz vezet, a megküzdési próbálkozásokat a gyász feldolgozási folyamataihoz tudjuk hasonlítani és elhelyezni. (Pintér, 2018)

A betegségekkel való megküzdésnek kettő nagyobb fajtáját tudjuk behatárolni: az egyik a problémára fókuszáló, mikor a helyzetnek való kialakulásának a megoldására törekszünk, a másik pedig az érzelemcentrikus, mikor az érzelmek kezelésére figyelünk oda. (Rózsa, et al., 2008)

Ahány család, annyi fajta megküzdési módszer áll fenn. Ami biztos, és nagyban súlyosbíthatja a stresszt, hogy jelenleg Magyarországon nincs megfelelő támogató és ellátó háttér. (Szabó, 2020) Ezért a családok magukra maradnak a beteg ellátásában, legtöbbször otthon, a saját körükben, magukra vállalva az ellátást segítik beteg rokonukat, ami azért is nehezítő faktor, mert nincsenek felkészülve arra, hogy beteggondozóként is „dolgozzanak” a saját életük mellett. Ez az állapot indíthatja el, vagy tehet hozzá a krízishelyzet kialakulásához.

Megküzdési opciók közé tartozik legnagyobb szinten, hogy egy olyan időszakban helyezték el a szeretteiket a családok, ahol megfelelő figyelmet, és segítséget tudnak neki nyújtani, a betegség egyszerűbb megküzdésében, viszont Magyarországon nem véletlen, hogy a családok magukra vállalják a gondozás feladatát, hiszen nagyon nehéz bejutni ilyen intézményekbe. Még a házi szakápolás, mint opció fennáll, viszont ezeket csak korlátozott időre lehet igénybe venni.

Ha nem ismerjük a demenciát, és nem vagyunk tisztában azzal, hogyan álljunk egy demens beteghez, miket mondjunk, hogyan viselkedjünk, akkor az, ha demenssel találkozunk és foglalkozunk, sokkoló lehet. Emellett még azt is figyelembe kell venni, hogy külső hatások is bonyolultabbá tudják tenni a helyzetet, az egyik ilyen a pénz kérdése, itt felhozhatjuk például azt, hogy a nyugdíjazási feltételek sokat változtak és feltehetően változni is fognak, ami arra kényszerítheti az érintett családtagot, hogy a munkaerőpiacon maradjon. Másik ilyen tényező lehet a terhelhetőség határa, vagyis az, hogy mennyire bírja a beteget ellátó család fizikálisan és mentálisan a gondozást. Ezek a legnagyobb tényezők lehetnek a krízishelyzetek kialakulásában, mindezek mellett a tudat és mentális fájdalom, hogy látjuk szeretett családtagunkat egy borzalmas úton végig menni, egy olyan betegséggel küzdeni, amin mi nem tudunk segíteni, bármennyire is próbálkozunk.

Segítő csoportok, jógyakorlatok

Habár nem létezik sok gyógymód a demenciára, mégis van pár opció, ami enyhítheti a tüneteket. Létezik gyógyszeres kezelés a betegség kordában tartására, és vannak olyan opciók is, amik nem igényelnek gyógyszeres beavatkozást. Többféle terápia is megtalálható, ilyen például a CST (Cognitive Stimulation Therapy), ami olyan csoportos beszélgetéseket jelent, ahol feladatokat kapnak a jelenlévők, amik fejlesztik a memóriát, a megoldó képességet és a kommunikációs készséget. Ez a fajta terápia nagyon hasznos lehet a demenciával küzdőknek. (NHS, 2023)

A terápiákon kívül számos más lehetőség is megtalálható, ilyen például mentális és szociális ingerek bevezetése, fizikai gyakorlatok végzése, demencia gondozók segítsége, vagy akár az étrendbeli változások, aromaterápia vagy reflexológia is pozitív hatással lehet a betegségre. (Institute for Quality and Efficiency in Health Care, 2006)

Magyarországon látjuk, hogy a demenciára és az általa kialakult nehézségekre igencsak korlátozottak a megoldási lehetőségek, sőt néhány esetben hiányosak és visszamaradottak is, mégis találkozunk jógyakorlatokkal, amiket illik megemlíteni.

A legelső opcióval, a demencia gyanúja után a beteget első lépésként orvoshoz kell elvinni, ahol az előzetesen elmondott és felsorolt tünetek és körülmények elmondása, és ezeknek kielemezése után az orvos, a beteget alapvető vizsgálatokra küldi, amiből fel tudja állítani a kórképet. Attól függően, mennyire súlyos a demencia, tudnak megoldási opciókat adni az orvosok, korai felismerés esetében akár gyógyítható is. Viszont legtöbb esetben nem ez a helyzet, sajnos mikor eljut a beteg az orvosi kivizsgáláshoz, a demencia már kritikusabb szinten van.

Diagnosztika után, bármennyire is legyen súlyos a demencia, a megoldás az életkörülmények optimalizálása, vagyis a családnak fel kell készülnie egy olyan lehetőség keresésére, ami az adott beteg életkörülményeit megkönnyebbítik, ezáltal lassítható a rosszabbodási folyamat.

Az Advance care planning, vagyis az egészségünk előre tervezése, egy jó példa és opció lehet, lényege az, hogy a későbbi élet időszakát – mikor már nem tudunk dönteni és jelen lenni, fontosabb egészségügyi választásokat meghozni – előre eltervezzük természetesen szakorvosok, családtagok bevonása segítségével, figyelembe véve a saját hitünket és értékrendünket. Ezt az utat nem alkalmazzák még kognitív hanyatlás esetén. (Mullick, 2013)

Palliatív ellátás egy szintén remek opció, ez nem a gyógyításra irányul, hanem gyógyíthatatlan betegek tüneteinek, gondjainak testi és lelki enyhítésére. Demencia szempontjából, ide tartozik a méltóságterápia, a viselkedési zavarok értelmezése is. Ezek mind segítő faktorok lehetnek egy demens beteg számára. (WHO, 2020)

Természetesen létezik gyógyszeres beavatkozás is a tünetek enyhítésére, azonban ezt csak bizonyos helyzetben lehet alkalmazni, rövid ideig, és az is lehet, hogy sikertelen lesz. Léteznek viszont nem gyógyszeres lehetőségek is, orvosok is ezt ajánlják elsősorban. Szerencsére ebből rengeteget lehet felsorolni. Ilyen lehet a foglalkozásterápia, a mozgás, a fizikai ingerek alkalmazása, a környezeti tényezők befolyásolása. Leghatékonyabb a gondozó felkészítése és képzése arra, hogy remekül tudjon alkalmazkodni az adott beteg igényeihez, és pontosan tudja, mit tegyen adott szituációkban.

Az INDA egyike azoknak az alkalmazott programoknak, amik a demencia és annak segítségi és enyhítési opciók fejlesztésére irányul. A programot a Katolikus Szeretetszolgálat vezetésével alapították meg, azzal a céllal, hogy a demenciával élőknek segítsenek. Ők hozták be az interprofesszionális szemléletét, vagyis nem csak a beteg jóllétére összpontosítanak, hanem a hozzátartozó családtagok helyzetének segítésére is, valamint kettő vonatkozásban, hozzátartozói és szakgondozói szinten ad segítséget. Már sikerült nekik innovációt létrehozni, és a központba helyezni a demenciát a mindennapokban. (INDA, 2019)

Ehhez hasonló programok is vannak jelen, mint például a DIÓ, ami a gondozó családok segítségével foglalkozik, vagy a Három generációval az egészségért program, ami arra mutatott rá, hogy szakorvosoknál is szükség van a demencia ismeretek bővítésére. (Gedeonné, 2022)

Egyre több internetes oldal és csoport fellelhető már, ami jó hír azok számára, akik többet szeretnének tudni a betegségről és gyors segítséget kapni, megoszthatják a tapasztalatokat egymással a tagok, és konkrét helyzetekre kaphatnak választ.

Kijelölt klubok és idős otthonok is léteznek, amik kizárólag a demens betegekre fókuszálnak, habár igencsak kevés, és az ilyen otthonokba nehéz bejutni is, de nem lehetetlen. Ezen a téren még van hova fejlődni, de a meglévőkről nem feledkezhetünk meg.

Szekunder kutatásom végéhez értem, és ezzel a fejezettel le is zárnám.

3. Demencia a gyakorlatban

Primer kutatásom célja az volt, hogy átfogóbb képet kapjak a demencia jelenlegi helyzetéről és arról, hogy az emberek mennyire ismerik a meghatározását. Ezt egy kvantitatív kutatás keretein belül végeztem el egy online kérdőív formájában, amit Facebookon osztottam meg külön-külön kérdőíves csoportokban. A gyakorlati kutatásom kvalitatív részét egy demenseknek nappali ellátást biztosító intézményben végeztem el, ahol megfigyelést alkalmaztam, hogy személyesen is találkozhasak a demenciával, valamint láthassam, hogy a közösség milyen hatással van a demensekre, amit a gondozókkal készített mélyinterjúk formájában vizsgáltam meg alaposabban. Ezek az interjúk segítettek, hogy megértsem a betegséget a gyakorlatban is. A hozzátartozókkal való beszélgetések pedig abban, hogy felmérhessem, milyen hatással lehet egy ilyen krízis a családra.

Demencia kérdőív és elemzés

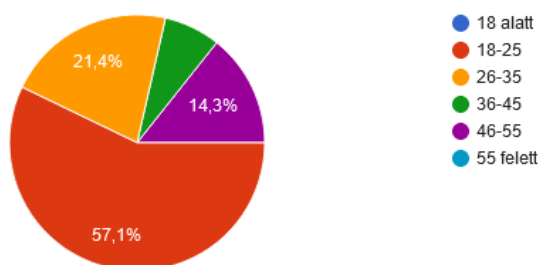
Primer kutatásom során online kérdőívet készítettem, hogy megvizsgáljam az emberek informáltságát a betegséggel kapcsolatban. A kérdőívemet emiatt, online felületeken osztottam meg olyan emberek válaszait várva, akik nem szakképzettek a témában. Ebben a fejezetben fogom a válaszok eredményét kiértékelni, azokat elemezni és belőlük következtetéseket levonni.

1. kérdés: Az ön életkora:

Az életkort, mint demográfiai adatot tartottam csak fontosnak a kérdőív során felmérni a kitöltők között, mivel ez egy nagy befolyásolója lehet annak, hogy mennyire van tisztában valaki a betegséggel. Természetesen minél fiatalabb valaki, annál jobban megmagyarázhatóbb az, ha nincs tisztában egyáltalán semmivel a demenciával kapcsolatban.

A kérdőívet 56 ember töltötte ki, közülük a legtöbben (57,1%) 18-25 év közöttiek voltak. Ezt követik a 26-35 év közöttiek (21,4%), majd a 46-55 év közöttiek (14,3%). A maradék kitöltő a legkisebb arányban 36-45 év közötti volt és 18 év alatt, illetve 55 év felett senki sem volt. Ezt az 1. ábra mutatja:

1. ábra: Életkor:



Forrás: Saját kérdőíves adatok

2. kérdés: Ön szerint mi a demencia fogalma?

Az első olyan kérdésem, ami magára a témára kérdezett már rá. Mindenekelőtt a fogalom tisztázásával kapcsolatosan érdeklődtem. Összeségében elmondható az, hogy mindenki, aki részt vett a kitöltésben, valamilyen szinten tisztában van a demencia fogalmával. A legtöbb ember azonban a betegséget az időskorral kötötte össze és az idősödés folyamatával, ami nem teljesen igaz, hiszen a 2.1. fejezetben leírtak alapján a normál idősödés és a demencia nem ugyanaz. Néhány ember ezzel a válaszok alapján nem volt tisztában.

A válaszokban legtöbbször megjelenő szó a memóriazavar volt, ami a betegség részéhez tartozik, így elmondható az, hogy a kitöltők ismeretében vannak a demencia legfőbb tünetével is.

Összeségében kijelenthető, hogy azzal, hogy a demencia az emlékezésre van legnagyobb hatással, mindenki tisztában van, habár nagyon sok megfogalmazásban látszik, hogy kisebb félreértések, vagy nem teljesen igaz állítások övezik a kitöltők ismereteit:

„Betegség.”

„Időskori feledékenység.”

„Ahogy idősödik az ember, annál jobban felejt.”

„Idősökre jellemző betegség.”

Ezekből a válaszokból láthatjuk azt, hogy voltak olyanok, amik hibásak voltak. Van valamennyi köze a demenciához, de nem igaz teljességében, ami – ha megfelelő tájékozottságot szeretnénk a betegséggel kapcsolatban elérni, hogy enyhítsük az esetleges krízishelyzetek kialakulását – nem elég.

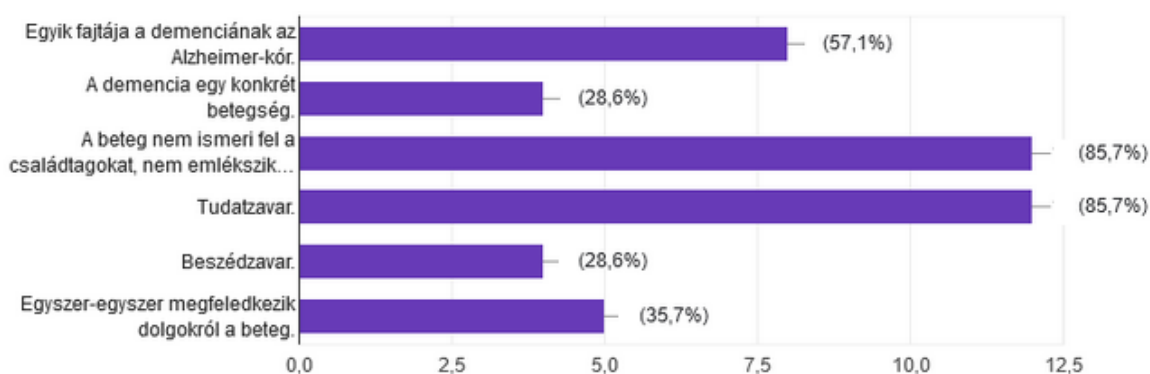
3. kérdés: Az alábbiak közül mi a jellemző a demenciára?

Ennél a kérdésemnél 3 olyan választási lehetőséget adtam meg, ami igaz a demenciára és 3 olyat, ami helytelen, ezzel is felmérve azt, hogy mennyire ismeri valaki a betegséget.

Az egyik fajtája a demenciának az Alzheimer-kór, ami egy igaz válasz volt, ezt kicsit több, mint a fele a kitöltőknek bejelölte (57,1%), tehát nagyjából tisztában voltak ezzel az információval. A második állítás az volt, hogy a demencia egy konkrét betegség, ami egy hamis opció volt, mivel a demencia egy tünetegyüttes, ezt kevesebben jelölték igaz állításként (28,6%). A harmadik, ami igaz volt, hogy a beteg nem ismeri fel a családtagjait, nem emlékszik a nevükre, majdnem mindenki bejelölte (85,7%). Negyedikként a tudatzavart írtam, ami egy hamis kijelentés, ha demenciáról van szó, ezt a 2.1. fejezetben fel is tüntettem, erre szintén annyi megjelölés érkezett, mint az előző állításra (85,7%), tehát nagyon sok ember nincs tisztában azzal, hogy a demencia tünetegyüttesnél nem lép fel tudatzavar. Következő állítás a beszédzavar, amit nem jelöltek meg sokan (28,6%), viszont ez egy igaz állítás, hiszen kihat a beszédre is, és sokkal lassabban és értelmetlenebbül beszél az, akinek demenciája van. Az utolsó mondat, hogy egyszer-egyszer megfelelnek a dolgokról az ember, egy hamis állítás, mivel sokkal több előfordulással nem emlékszik a beteg, akár mindennapi dolgokra se, ezt kevesebben is jelölték be (35,7%) (lásd: 2. ábra).

Ebből a kérdésből is arra tudunk következtetni, mint az előzőből, hogy nagyjából össze tudják rakni a kitöltők, hogy mi jellemzi a betegséget és mi nem, viszont vannak pontatlanságok vagy tévedések a válaszokban.

2. ábra: Demencia jellemzői

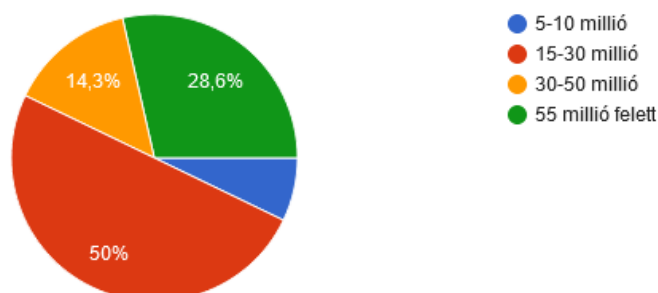


Forrás: Saját kérdőíves adatok

4. kérdés: Ön szerint napjainkban nagyjából hány ember él demenciával?

A válaszadók legnagyobb százalékban a 15-30 millió emberre gondolnak ennél a kérdésnél (50%), ez a kitöltők fele volt, ez a válasz viszont nem helyes, mivel a megfelelő válasz az 55 millió felett, ami a második legtöbb megjelölés volt (28.6%). Ebből azt tudjuk levonni, hogy a kitöltők nincsenek tisztában azzal, milyen nagy számban létezik a demencia az életben. A 3. ábra mutatja az adatokat.

3. ábra: Demenciával élők száma:

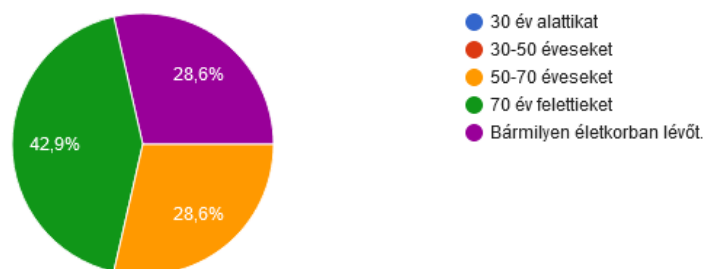


Forrás: Saját kérdőíves adatok

5. kérdés: Ön szerint milyen életkorú embereket érint a demencia?

A kérdést azért tartom fontosnak, mivel a legtöbb ember a demenciát az öregkorral vonja párhuzamba, ezt a kérdőív is mutatja, mivel többségében a 70 év felettieket (42,9%) és az 50-70 év közöttieket (28,6%) jelölték. Viszont a demencia minden életkorban lévő veszélyeztetet, az igaz, hogy sokszor az idős korban jelenik meg, de vannak esetek, ahol fiatal korban is megmutatkozik már. Voltak olyan válaszadók, akik helyesen jelöltek (28,6%), és 50 év alatti életkort senki se választott. A 4. ábrán láthatjuk az adatokat.

4. ábra: Demencia életkor

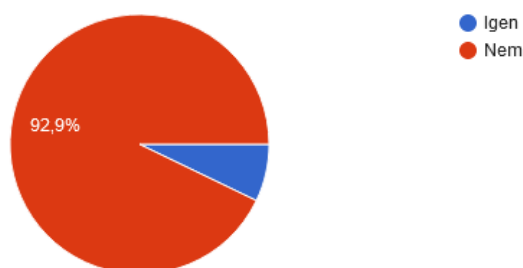


Forrás: Saját kérdőíves adatok.

6. kérdés: Véleménye szerint gyógyítható a demencia?

A válaszadók döntő arányban (92,9%) tisztában vannak azzal, hogy a demencia sajnos nem gyógyítható, jobb esetben csak stagnálni tudjuk az állapotot, de visszafordítani nem. Ez az arány optimális abból a szempontból, hogy a köztudatban megfelelő szinten tisztába legyünk azzal, hogy milyen következménye van a betegségnek. Az arányokat az alábbi 5. ábra mutatja:

5. ábra: Gyógyítható a demencia?



Forrás: Saját kérdőíves adatok

7. kérdés: Milyen kezelési lehetőségeket ismer demens betegek számára?

Kíváncsi voltam, milyen kezelési lehetőségeket ismernek az emberek, nem nagy meglepetésemre a legtöbb kitöltő nem tudott felsorolni egy ilyet sem. A krízishelyzetek kialakulásának megelőzése érdekében fontos lenne ismerni legalább pár olyan alternatívát, ami segíthet abban az esetben, ha valakinek szembesülnie kellene a demenciával.

„Nem ismerek kezelési lehetőséget.”

„Nem ismerek.”

„Tudtommal nincs hatékony kezelési opció.”

Voltak, akik a gyógyszeres megoldásokat tüntették fel a kérdőívben, illetve volt pár olyan kitöltő is, aki a fejlesztési foglalkozásokat írta vagy a demens beteg nappali ellátását.

„Gyógyszer, szinten tartó foglalkozások.”

„Demens klubok.”

„Fejlesztő játékok vagy készségfejlesztő tanfolyamok.”

8. kérdés: Hogyan kommunikálna egy demens beteggel?

A kommunikáció és az, hogy hogyan viselkedünk egy demens beteggel igencsak fontos, és a jövőbeli válaszintézkedést elő segítő információ lenne, ezért is vettem fel a kérdőívemben ezt. A válaszadóknál a lassabb beszéd, a türelem és a tisztelet volt az, amit a többségében megemlítettek, ez egy pozitív dolog, hiszen a felsoroltak mind nélkülözhetetlenek abban, hogyan is kell megfelelően közeledni egy beteghez.

„Halkan, lassan, nyugodtan.”

„Lassan és érthetően.”

„Egyszerű, érthető mondatok, lassan, türelmesen, szemkontaktussal.”

A nem verbális kommunikációt nem említettek annyira a kitöltők, de ez is lényeges lenne a megfelelő viselkedésben.

9. kérdés: Feltételezve, ha Önnek egy családtagját demenciával diagnosztizálnák, hogyan segítene neki, milyen megoldást keresne a helyzetre?

Utolsó kérdésemmel arra voltam kíváncsi, hogy egy feltételes szituációban mit tenne egy laikus ember. Ezt a szituációs kérdést, azért tartom lényegesnek, mivel, ha tényleg a demenciával kialakult lelki megküzdés enyhítése a cél, akkor a válaszolót egy olyan helyzetbe kell elhelyezni, ami a legjobban rávilágít a cselekedeteire.

Nagyon sok remek választ kaptam. Sokan említették a szakember keresését, illetve az erre kialakított helyeket és intézményeket is.

„Szakemberhez fordulnék, és az interneten utána olvasnék a betegségnek.”

„Mindenképpen keresnék egy erre specializálódott orvost. Memóriajavító feladatokkal.”

„Nyilván igyekszem megnézni, milyen lehetőségek vannak, hogy lassabban romoljon az állapota.”

„Éljen családi környezetben, minél többet kommunikáljon a külvilággal, vegyen részt a csoportos tevékenységekben”

„Család közelében tartanám, olyan emberek mellett, akik ismerik.”

Megjelent többször is a család bevonása a beteg életébe, ami elméletben jó opciónak hangzik, viszont gyakorlatban sokkal nehezebb kivitelezni, ez a családhoz tartozó személyek magánéletére értendő, mivel nekik is van munkájuk, ők is igénylik a pihenést stb., ilyen dolgok mellett összeszervezni egy demens beteg gondozását igencsak megterhelő.

Szintén sokszor említett válasz az, hogy adott szituációban az illető utánajárna, milyen lehetőségek azok, amik számára, és a beteg számára elérhetőek lehetnek. Véleményem szerint egy ilyen helyzetben azon kívül, hogy rengeteg olyan aspektus van, ami minden szituációban

jó megoldás lehet, az adott beteg állapotához, viselkedéséhez vagy személyiségéhez való igazítás egy remek opció.

Csoportos foglalkozások megfigyelése

Lehetőségem volt egy önkormányzat által finanszírozott demens klub meglátogatására Budapesten, a XXII. kerületben, ahol megfigyelhettem a mindennapi életet és rutinokat egy napközi ellátásra szolgáló helyen. Egy egész napos személyes megfigyelésre kaptam esélyt és bepillantást nyertem a klub mindennapi életébe. A látogatás nagyon érdekes és informatív volt számomra, sokkal jobban átláthattam magát a betegséget és azt, milyen módszereket alkalmaznak a gondozók a klubtagok állapotának stagnálására. Emellett rengeteg választ kaphattam az általam felvetett kérdésekre.

Egy kisebb intézményről beszélünk, a maximális férőhely a napi 28 fő, de ettől függetlenül a klubnak lehet több, mint 28 beteggel való megállapodása is egyszerre. Egy nagyon családias hangulatú intézményről van szó, természetesen a kialakításban is láthatjuk már, hogy a betegek igénye szerint lett berendezve, a meglévő források mértéke szintjéig. Kinézetre hasonlít egy óvodához, a sok társasjátékkal a polcokon és kreatív rajzokkal vagy origamikkal a falon. Aznap, mikor ott jártam, 2 gondozó, 1 terápiás munkás, 1 konyhás, 1 kiszállító (a klub a demensek ellátása mellett sok mással is foglalkozik, mint például ételkiszállítással) és természetesen a klubtagok. A gondozók elmondása szerint 14 fő az állandó beteg, ők hétfőtől péntekig jönnek, de rajtuk kívül van 4 olyan egészséges idős ember, akik időtöltés céljából látogatják a klubot.

A nyitva tartás 8:00-tól van 16:00-ig, nem minden beteg érkezik meg rögtön nyitásra, minden családtagnak vagy demens beteget gondozónak, amikor az ideje engedi, akkor hozza be és viszi haza hozzátartozóját, emiatt alakult ki a klubnál az ügyeletes klub, ami reggel 7:00-8:00-ig és délután 16:00-17:00-ig tart pontosan azért, hogy minden hozzátartozó életét megkönnyítsék ezzel.

Az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról írja elő, hogy településeként kell egy önkormányzat által létesített klub, egy adott létszámú demensnek diagnosztizált fő felett. (1993. évi III. tv.) A klubokba előzetesen interjúkon keresztül kerülnek be, mert nem tudnak olyan beteget felvenni, akik súlyosabb stádiumban vannak már, illetve olyan betegeket sem, akik agresszív viselkedésük miatt kárt tehetnek magukban vagy másokban. Az előzetes interjúra, és pár hetes megfigyelésre amiatt van szükség, hogy megvizsgálják, hogy mennyire illeszkedik be a közösségbe az új beteg. Egyrészt azért, hogy lássák, neki mennyire tetszik, másrészt azért, hogy a már meglévő betegekre mennyire van jó vagy rossz hatással. Ezen a napon 6 idős nő volt és 2 idős férfi volt jelen, 1 idős férfi közülük

pont ilyen megfigyelésen volt, emiatt nem is volt bent egész nap, csak pár óráig. A betegek közül kettő idős nő már súlyosabb kategóriába tartozik, sajnos az évek alatt romlott az állapotuk, olyannyira, hogy egyikőjük családtagjaival már konzultáltak arról, hogy ilyenkor nem elég a „napközi”, 24 órás felügyeletre van már szükség, amit idősek otthonában tudnak biztosítani, vagy otthoni gondozásba kell helyezni. A gondozók elmondása szerint ez egy elég nehéz pont a családok életében, ekkor alakulnak ki a nagyobb krízishelyzetek.

Egy fontosabb megemlíteni való a foglalkozások helyszínének a kialakítása. A falakon nagyon sok a kézzel készített tárgy, rengeteg színező van fellógatva, amit a klubtagok alkottak, ezeken a színezéseken is látszik a betegek állapota, hiszen mindegyiknél kimennek a vonalakból, érdekes színeket használnak, némelyik teljesen zavaros, és össze van firkálva az egész. Mindenkinek van saját pohara, amire fel van írva a saját nevük, illetve az ajtó melletti szekrényben mindegyik vállfára szintén fel vannak írva a nevek pont azért, hogy mindenki meg tudja különböztetni a sajátját, hiszen a memóriájuk már romlott a betegség miatt. A terem közepén van egy nagy asztal és köré vannak lerakva a székek, ez is egy olyan módszer, amivel egy barátságosabb környezetet alakítanak ki a dolgozók. Sokkal jobb az, hogy így a dolgozók is emellett az asztalnál foglalnak helyet a betegek között, így egyenrangúnak érzik magukat a demens idősek, és ez sokat segít abban, hogy ők is biztonságosabban érezzék magukat itt. Van egy nagy ablak, amin keresztül bejön a természetes fény, ezzel is egy vidámabb helységet biztosítanak.

A napjuk, mikor még reggel várják, hogy megérkezzen mindenki, magazinok olvasásával kezdődik. A dolgozók mindenki mellé leraknak egy magazint, hogy a betegek azokat tudják nézegetni és olvasgatni. Legtöbbször ezt csinálják, de van, aki csak kifejezéstartan arccal néz előre. A gondozók mindig felügyelnek a betegeknek, nincs olyan, hogy ne lennének magukra hagyva a nap bármelyik pontján.

Reggel 10:00-kor kezdődik az első foglalkozás, ahol több agytornáztató, beszélgető játékot alkalmaznak. Mindenki leül az asztalhoz, és a gondozók vezetésével elkezdődik az első játék, ami az Ország, város. A gondozók artikulálva, lassan és hangosan elmondják az egyszerűsített szabályokat. Mindenki kap egy betűt, amit egy tábla felmutatásával is egyszerűsítanak a gondozók a betegek számára, ezután sorba mennek, és mindenkinek kell egy szót mondani az adott betűvel, adott kategóriában. A gondozók is játszanak a betegekkel, ezzel is egyenrangúságot és biztonságot sugallva. 2. játéknál folytatni kell a szólás-mondásokat egy szóval, ezek mindenki által jól ismert közmondások, versek stb. 3. játék a szólánc, ami nehezebben megy mindenkinek, mint az előzők. A 4. játék az utolsó is egyben, ahol a felsorolt szavak ellentétét kell mondani. Ezek a játékok mind azért vannak, hogy a betegek memóriáját

és agyát egy kicsit megtornáztassák, ez nagyon sokat számít náluk, szinte a legfontosabb program, ami több szempont miatt is pozitív hatással vannak rájuk.

Általában ezután ülős torna kezdődik, ami a test megmozgatása miatt jótékony hatással van a betegekre is, viszont a látogatásom napján ehelyett levendulatöltés volt. Kis zsákokat kellett megtömniük 1 kanálnyi levendulával, amit később levartt egy gondozó, ezek a kis zsákok eladásra készültek, hogy majd a kapott pénzből egy zenészt tudjanak meghívni magukhoz. Alapból a kreativitásfejlesztés is egy program, amit szoktak napi szinten alkalmazni, hiszen ez is remek hatással van az agyra és a lélekre is. Mindezek mellett a programok mellett mindig körbe mennek a gondozók, és leülnek beszélgetni a páciensekkel, nagyon odafigyelők és kedvesek velük, valamint zene is megy a háttérben, amit a TV-n keresztül tesznek be szintén a gondozók. A délelőtti programokat a gondozók állítják össze, egy új dolgozó 3-4 hónap alatt tanulja meg azt, melyik a sikeres program, ami a betegek tudásainak is megfelel. Vannak bevált játékok, de mindig hoznak be újakat is, ezek közül némelyik kudarcba fullad, ezeket máskor nem csinálják. Egy játékon belül is van olyan, hogy néhány embert kihagynak, ha nagyon nem megy neki, vagy közösen segítenek neki rájönni a megoldásra. Ha a többségen látszik és érezhető, hogy érdekli őket a program, az már sikeresnek számít. Fontos mindig figyelembe venniük, hogy a betegek képességeikhez illő játékokat biztosítanak.

Délben minden beteg asztalhoz ül, és a gondozók kihozzák nekik az ebédet, majd ők is leülnek ebédelni. Odaadják személyre szólóan a gyógyszereiket, mindenkinek akkor, amikor nekik azt be kell venni, és megvárják, hogy le is nyeljék azokat.

Konkrét program az aznapi délutánra nem volt. Van egy pihenőszoba fenntartva, ahol egy ágy található azoknak a klubtagoknak, akik igénylik a délutáni alvást. Van egy néni, aki általában minden délután alszik egyet. Kettéosztódik a csapat, mindkét csapattal 1-1 gondozó foglalkozik és társasjátékozik, minden beteg a saját tudása és kapacitása szerint az egyik csoporthoz csatlakozik. A kevésbé ügyesebbek egyszerűbb, óvodás társasjátékokat játszanak, amik nem igényelnek sok odafigyelést, ezek főleg könnyebb memóriajátékok vagy ellentétkereső kártyajátékok. Az ügyesebbek inkább számolós játékokat játszanak, vagy olyanokat, ahol több dologra is oda kell figyelni.

Délután szépen lassan jönnek a betegekért a hozzátartozók, és másnap kezdődik előről az egész. A hangulat egész nap vidám volt és kellemes. A gondozók mindig segítőkészek, nyugodtak és mosolygósok voltak, a betegek általánosságban szintén nagyon jól érezték magukat, ők is sokat nevettek együtt.

A páciensek nagyon sokszor nem értik, mi történik körülöttük. Az egyik néni azt hitte, mindjárt jönnek érte, hogy vigyék haza, viszont épp akkor érkezett egy órája, és csak délután

16:00-ra jöttek érte. A játéknál is voltak olyan nénik, akik egyáltalán nem értették azokat, amiket mondtak nekik, és teljesen el voltak veszve. Voltak olyan betegek, akik a sarokban ültek, és egész nap csendben voltak. Sokszor értelmetlen választ adnak kérdésekre, és ők se értik legtöbbször, hogy miket mondanak nekik, és pár perc múlva jut csak el hozzájuk az információ. Volt, hogy kettő néni a TV-t nézte, és azt mondta az egyik a másiknak, hogy szerint a TV-ből jön a hang. A betegek néha-néha beszélgetnek csak egymással, több a betegek és a gondozók közötti kommunikáció, ami nem is meglepő, hiszen a gondozók feladata az, hogy kirántsák őket ebből az állapotból.

Személyesen nagyon élveztem az itt töltött napot, a dolgozók mind nagyon kedvesek és odafigyelők voltak velem is. A reggeli játékokba például engem is bevontak és a levendula párnácskák készítésébe is. A napot az asztalnál töltöttem a betegek és gondozók körében. Mellettem ült egy demens hölgy, akivel nem kommunikáltam, azért, mert ő nem tud már annyira beszélni a betegségéből fakadóan. A kliensekkel nem beszéltem, de mindannyian nagy kíváncsisággal néztek egész nap. A nap elején ugyan be lettem mutatva nekik, de már akkor észleltem a tekintetéből, hogy nem annyira ér el hozzájuk az információ. A hangulatukból és a felém vetett mosolyokból viszont tudtam, hogy lelkesek az ottlétem miatt.

Összegzésként elmondható az, hogy a demensek egy nagyon pozitív élményt kapnak ezen a helyen, jó a hangulat, sokszor nevetnek és mosolyognak egymással, a gondozók is remekül fel vannak készülve a betegek egész napos ellátására. Érezhető a közösség ereje, hiszen látványosan jó hatással van rájuk, viszont fontos kiemelni azt is, hogy összeszokott és biztonságos környezetben látszódik igazán ez a hatás.

Interjú a dolgozókkal

A demens klub megfigyelése mellett, amit személyesen végeztem el, lehetőségem volt interjúkat is készíteni az ott dolgozó gondozókkal azon a napon. Ennek a fontosságát a dolgozatom eredményének eléréséhez abban láttam, hogy megfelelő képet tudnak majd adni kérdéseim megválaszolásában, mélyebben el tudják magyarázni a demenciával kapcsolatos érdekes és hasznos információkat, valamint releváns választ adni arra, hogy milyen hatással is van egy ilyen közösség a betegekre. Az interjúkat személyesen készítettem a klubban, egy félig strukturált interjú keretein belül. 2023. szeptember 4-én volt alkalmam meglátogatni a klubot, és ezen a napon sikerült egy 15-20 perces interjút készítenem három alannal is, amit a telefonom segítségével rögzítettem hangfelvételi formában. A kutatási kérdésekkel összehangolt kérdéssort előre összeállítottam, viszont mivel más munkakörben dolgoznak az interjúalanyaim, nem ragaszkodtam mindenkinél valamennyi leírt kérdés alkalmazásához, így néhány kötetlenebb kérdést is feltettem.

Dolgozókkal való interjúk kiértékelése

Az interjúk készítésénél arra törekedtem, hogy a klubban több különböző munkakörön belül dolgozó személlyel konzultálhassak, hogy átfogóbb képet kapjak arról, hogy ők hogyan élik meg a demens betegekkel való munkát. Sikeresen konzultáltam három beosztottal, az alábbi, 2. táblázatban összefoglaltam az adataikat és munkaköreiket. A gondozók kérésére nem teljes névvel tüntetem fel őket a dolgozatomban, csak keresztnéveket használok.

2. táblázat: Interjúalanyok adatai

Név	Munkakör	Életkor	Mióta dolgozik a klubnál?
Emese	Demencia gondozó	48 éves	10 éve
Dóri	Terápiás munkatárs	24 éves	3 hónapja
Magdi	Csoportvezető	56 éves	12 éve

Forrás: Saját szerkesztés

Részletesen is rákérdeztem, hogy pontosan hogyan kerültek ide, milyen végzettséget kell elvégezni ahhoz, hogy valaki gondozó lehessen, a dolgozóknak mi a pontos munkaköre, és hogyan néz ki egy napjuk.

Emese (demencia gondozó):

A gondozónő munkaköre tömören összefoglalva a klienseknek a testi-lelki jólétét biztosítani. Ebbe a feladatkörbe sok minden bele tartozik, fizikálisan és mentálisan is vigyáznak, és odafigyelnek az itt jelenlévő betegekre, ha bármi gond van, segítenek nekik, de beszélgetnek, játszanak is velük. Van egy szociális gondozó és ápoló tanfolyam, ami régen OKJ-s volt, és ő ezt végezte el még 1997-ben. Emese napirendje reggel 8 órától kezdődik, ezért 8 előtt pár perccel általában megérkezik már, és 16-ig van itt. Az első néni 8:15-re szokott megjönni, őt átveszi, és onnantól kezdve az érkezők átvételével foglalkozik. Általában 10-ig megreggeliznek, olvasgatnak, pihengetnek. 10:15-től szoktak foglalkozásokat tartani felváltva, ez eltart egy óráig, maximum 12:15-ig. Ezután, ha Emesén van a sor a tornáztatásban, akkor tornázni szoktak. Majd jön az ebédeltetés, amibe az összes gondozónak részt kell venni, ők osztják ki az ebédet a betegeknak, majd míg a betegek is esznek, ők is megebédelnek és kávéznak. Ha bárkinek van valami kérése, azt teljesítik. Délután még szokott lenni foglalkozás, ez is fel van osztva. Náluk hétfőnként van a kutyaterápia, azon mindig Emese a kijelölt résztvevő, kedden a bingónál mindannyian részt vesznek a dolgozókkal, és alapból felváltva

szoktak vezetni foglalkozásokat. Vagy kézműves programot tartani, vagy játszani mindenkivel külön-külön, vagy kitalálnak egy kis agytornáztató játékot. Majd mikor mennek már haza a kliensek, a gondozónő még rendbe rakja a konyhát. Fontos megjegyezni, hogy egyedül soha nem maradhatnak a demensek, valakinek mindig figyelni kell rájuk, ha esetleg kimenne valaki egy cigarettára vagy mosdóba, mindig szólnak a másoknak, hogy valaki bent legyen.

Dóri (terápiás munkatárs):

A terápiás munkatárs a foglalkozások megtartásában és értékelésében is részt vesz, mint a gondozónők, ezen felül a terápiás dokumentumok vezetése is az ő munkakörébe tartozik, vagyis minden hónapban, mindegyik demens betegről egy összefoglalót kell írnia, hogy milyen az állapota, mit vettek észre rajta az elmúlt időben, illetve az újabb klubtagok számára nyitni egy ilyen dokumentációt, ahol foglalkozási tervet és terápiás tervet is írnia kell nekik. Dóri pszichológus diplomával van itt, de több területről lehet jönni ebbe a pozícióba, tehát nem szükséges a pszichológus végzettség ahhoz, hogy ilyen munkahelyre kerüljön valaki. Hasonló a mindennapi rutinja a gondozónőkéhez, 8:00-16:00-ig dolgozik, reggelivel indítják a napot, elkezdenek érkezni a klubtagok, aki reggelizik, azoknak segítenek, ezután szabad foglalkozás van, és én ilyenkor még kint ül ő is a betegekkel, és beszélget velük. A délelőtti foglalkozáson ő is részt vesz. Ebédidő alatt beül az irodába és a dokumentációt csinálja, miután a demens idősök megebédeltek, utána ebédel meg ő is. A délutáni foglalkozásokon is részt vesz, néha ő is tartja azokat, majd szépen lassan hazamennek a betegek, addig beszélget velük, vagy zenét hallgatnak együtt.

Magdi (csoportvezető):

A nappali ellátás vezető a hivatalos megnevezés, röviden a dolgozók és a klubtagok ellátásáról gondoskodást jelent, ezen felül Magdi megszervezi, kik, mit és hogyan csináljanak. Ahhoz, hogy valaki ilyen pozícióba kerüljön, főiskolát, szociális munkás tanfolyamot lehet elvégezni, de törvényileg rengeteg meghatározás van arra, hogy kiből lehet csoportvezető. A napi rutinja egy csoportvezetőnek ugyanolyan, mint egy gondozóknak, ő is teljesen belefolyik a betegekkel való programokba, beszélgetésekbe vagy ebédeltetésekbe. Ezen felül ő fogja össze a csapatot, új elfoglaltságokat szervez, beosztja a gondozókat a feladatokra, külső emberekkel tartja a kapcsolatot, a hozzátartozókkal tartja a kapcsolatot, és egyéb vezetési feladatokat lát el.

Interjúkérdéseimet a betegség megértésére, a közösségre, a jelen lévő programokra, a jövőbeli elképzeléseikre, a családtagok segítésére irányítottam, amik remek képet tudtak adni a dolgozatom eredményéhez, amiket egyenként fogok kiértékelni a kapott válaszok alapján.

Leggyakrabban előforduló tünetek

A demencia nagyon sokféleképpen nézhet ki, mégis az interjúim alapján az alanyok válaszaiban megjelennek közös motívumok arról, hogy mégis mik azok a demenciával járó tünetek, amikre érdemes odafigyelni, a minél hamarabbi felismerés érdekében. Az egyik ilyen a feledékenység, amikor például valaki 6x-7x ugyanazt a történetet megismétli, és egyáltalán nem emlékszik, hogy ezt már elmondta a nap folyamán.

„A legszembeötlőbb a feledékenység és ez nagyon átfogó, tehát nem csak úgy, hogy elfelejtette, mit evett tegnap, hanem például azt is elfelejti, mit mondott 10 perccel ezelőtt.” (Dóri, terápiás munkatárs)

A zavartság, ami súlyosabb esetben elő szokott fordulni, amikor már reggel nem tudja összekapcsolni a klubot azzal, hogy most hova jön be, ilyen is elő szokott fordulni, ezen kívül a kisebb toleranciaszint az ingerekkel szemben. A klubban nagyon extrém dolgok nem szoktak előfordulni, a gondozó azonban megemlítette, hogy volt már rá példa, hogy egy nénit két embernek kellett lefognia, miközben azt kiabálta, hogy meg akarják ölni és mentsék meg. Ez a klub egy nyitott intézmény, és nincsenek felkészülve ilyenekre. A bizonytalanság, ami még nagyon gyakori, ezt például a játékoknál figyelik meg, illetve mikor a betegek nem tudják megoldani a feladatot, vagy nem biztosak abban, ki után következnek, vagy ki melyik színű bábuval van, és ekkor egy zavartság áll fenn, kibillen a biztonságérzet.

Az intézményen belül gyakran tapasztalják, hogy tárgyakat szokatlan helyekre raknak a demensek, van olyan, hogy a hozzátartozókat keverik, sokszor fordul elő, hogy ha hazamennek, olyan, mint ha a régi életükbe mennének vissza, mikor még nem voltak betegek. Sokuknál jelentkezik már a bizonytalan járás, pár betegnél a hallucináció is fellép néha, rengetegszer van az, hogy otthon vannak, és haza akarnak menni. Nem emlékeznek, hogy vettek-e be már gyógyszert, vagy mikor történtek az események.

Legjobb környezet egy demensnek

A felkészültség érdekében mérvadó, hogy tisztában legyünk azzal, mi a legbiztonságosabb egy beteg számára. Ez volt, amit legjobban kiemelték az alanyok.

„A biztonság, a nyugalom és igény szerint a foglalkoztatás.” (Emese, demencia gondozó)

A biztonságon kívül a legfontosabb a türelem, illetve egy szeretetteljes légkör kialakítása, amiben nem azt élik meg, hogy nekik valami rossz, alapból van nekik egy erős diszkomfort érzetük, ezért fontos a megfelelő környezet, ahol nem baj, ha nem tudnak valamit, és ahova szeretnek bejárni, ahol sokat beszélgetnek, nevetnek együtt. Nagyon meghatározó az állandóság, ezen kívül az, hogy mindig történjen valami. A kiszámítható környezet nagyon

lényeges számukra, ahol minden nap ugyanolyan minden, hogy tudják mi a napi rutin. Segít nekik a tájékozódásukban esetleg az, hogy nagy betűkkel legyenek kiírva táblák. Egy vidám és kedves hely, ahol pozitív és kiismerhető minden.

A demensekkel való helyes viselkedés

Magát a betegséget a legjobban elmagyarázni talán úgy lehet, hogy vannak „pakkok”, akadályok az agyukban, amin nem tud áthaladni, vagy nagyon lassan halad át néhány információ, ezért a lassú beszéd kulcsfontosságú.

Nem csak a hozzáillő információátadás szükséges, hanem a viselkedésbeli felkészültség is nagyon jelentős. A válaszok alapján a beteget folyamatosan monitorozzák, figyelik, mit nem ért abból, amit mondunk.: Lehet, hogy túl hosszúak a mondataink, akkor rövidítsünk. Várjuk meg tőle a folyamatos visszacsatolást, ami nem mindig verbális lesz. Nézzük meg, hogyan reagál a mondanivalónkra.

„Az érintést is szeretik, a vállukat vagy kézfejüket lágyan megfogni, a mosoly is egy visszajelzés, hogy jó itt lenni nekünk, mert örülünk nekik. Oda kell figyelni, hogy érthetően ejtsük ki a szavakat, amikor beszélünk. Csendes, nyugodt és értő figyelemmel kísérik a kommunikációt, akkor is, ha rengetegszer mondja el ugyanazt. Tartsuk a szemkontaktust, és figyelemmel hallgassuk.” (Magdi, csoportvezető)

„A beteg egy álmvilágban él, és ezt az álmvilágot kell nekünk támogatni, ha nincs életveszélyben, akkor mindenben értsünk vele egyet, és erősítsük az ő gondolatait. Egyfajta játékba menjünk bele a beteggel.” (Magdi, csoportvezető)

Klubban alkalmazott programok

Minden program, amit alkalmaznak napi szinten, valamilyen módon jótékony hatással van a betegségekre. Ami minden nap van, az a torna, a beszélgetés, amikor kitalálnak egy témát, és arról beszélgetnek, de az is előfordul, hogy csak kötetlenül kommunikálnak, ami a múltbéli emlékeket is visszahozhatja, így az emlékezés miatt nélkülözhetetlen. Van a kutyaterápia, ami például több mindenre szolgál: egyrészt az állat simogatása megnyugtató számukra, másodsorban a kutyával történő feladatoknál van egy kis koncentrációkészség fejlesztés, hogy mennyire tud figyelni a beteg, mozgás is van benne, mert szoktak kutyát sétáltatni is. A bingó játék szintén a koncentrációs készséget fejleszti, amiben a jutalmazás is nagy szerepet játszik, mert a végén van csokoládé. Péntekenként szeretnek egy hétzáró napot tartani, és ilyenkor a betegek kedvelnek főzős műsorokat nézni, ők is készülnek már a hétvégi pihenésre ezzel. A zene érzelmeket mozgat meg, és ha táncos multság van náluk, akkor az fizikailag is jó ráhatással van a demensekre, mert mindenki szokott táncolni. Évente egyszer van egy

kirándulás busszal, ami szintén a mozgás miatt lényeges. Előfordulnak egyéni foglalkozások, hogy mindenkinek a képességeinek megfelelő odafigyelést tudják adni a gondozók.

Betegek állapotbeli változása

A dolgozók beszámolója alapján két irányú változás lehet az érintettekénél. A rosszabbik, mikor romlik az állapot, nem napról napra, de hetek alatt látványosan súlyosbodnak bizonyos képességei egyes betegeknek. A másik, mikor látszódik a betegen a pozitív hangulatváltozás. Van, aki sokkal gyakrabban részt vesz a közös játékokban, egyre jobban kinyílik és beszédesebb lesz, mint mikor a klubba került.

A jövőbeli felkészültség

Ennél a résznél a válaszok inkább magára a klubnak a jövőjére érkeztek, mint például egy nagyobb helységekre való igény, több dolgozó vagy egy kerti rész kialakítása. Az egyik válasz az volt, hogy kicsit több erőforrás kellene arra, hogy a hozzátartozókkal együtt tudjanak működni, mert nagyon sok esetben ők sem ismerik ezt a betegséget, és olyanokba futnak bele, hogy újból és újból ugyanaz a probléma merül föl náluk. A gondozók elmondják, hogy ez a betegség tünete, de következő héten megint rákérdeznek. Szokott lenni hozzátartozói est, ahova a demens beteg család tagjai látogatnak el, és egy beszélgetés során osztják meg a dolgozókkal vagy egymással a gondjaikat. Ezt nehéz a dolgozóknak megszervezniük, mert a család tagjai is dolgoznak, és nincs idejük annyi minden mellett arra, hogy például minden héten az esten üljenek, de az interjúalanyok, azt mondták, valahogyan mégis jobb lenne egy fokozottabb munka velük.

A hozzátartozók segítése

Minden félévben van egy hozzátartozói est megrendezve, amit a csoportvezető vezényel le, ide bárki jöhet, aki demens hozzátartozó. Itt egymással és a csoportvezetővel is tudnak beszélni bármiről, a betegséggel kapcsolatban. A vezető az, aki a legtöbbet kommunikál, a segítők, akik ott vannak, pedig kiegészítik őt. A legutolsó esten 7-8 résztvevő volt. Ezt az estet pedig szórólapokkal és Facebook eseménnyel hirdetik. Az elmondások alapján sokat segítenek a beszélgetések a hozzátartozóknak. Volt olyan, hogy 20-25-en voltak egy alkalommal, és ez szintén nem csak abban jó, hogy a dolgozók segítenek szakmailag, hanem abban, hogy egymással is tudnak beszélni, tapasztalatokat mondani, és ez rengeteget segített a hozzátartozóknak már a felismerésben is, hogy nem örült meg a hozzátartozójuk, hanem tényleg beteg, és valami problémája van. Általánosságban a betegek a változást nagyon nehezen élik

meg, mert érzelmileg is érintettek, és a klubban több idősnél is előnyösebb lenne már egy otthonban való elhelyezés, ami nem egyszerű a hozzátartozóknak. Ez a kettősség, ami megfigyelhető a hozzátartozók életében, hisz ők is látják már, hogy nincs rendben, nem tudnak vele foglalkozni, de még nem tudják magukat rávenni, hogy otthonba adják őket. A baj, amiért többször nem tudják megvalósítani ezt az estét az, hogy a hozzátartozóknak is nehéz munka mellett és a betegfelügyelet mellett időt szakítani. Illetve a probléma, amibe a gondozók ütköznek, hogy bár az est több fórumon meghirdetésre kerül, mégsem tudnak róla az emberek, ezért kevesen jelennek meg.

A közösség befolyásáról

A válaszok alapján egyhangúlag azt lehet mondani, hogy nagyon pozitív hatása van a közösségnek a betegségre. Hiszen a gondozók is direkt azért vannak, hogy ez a helyzetet elviselhetőbbé tegyék, de még az is fontos, hogy egy olyan környezetben vannak a betegek, ahol hasonló emberekkel vannak körülvéve, még akkor is, ha ők nem realizálják. A betegségük is közös, és az, hogy kortársaik egymásnak, tehát azonos életeseményeket tapasztaltak meg, és ez összeköti őket.

A legnehezebb, és a legjobb dolog a demencia gondozásban

Befejezésként megkérdeztem a legnegatívabb és legpozitívabb dolgot az alanyok munkájában. Ezt azért tartottam fontosnak, mert a gondozók is ennek a közösségnek a részei, és ugyanúgy rájuk is lelkiileg kihat a betegség, még ha nem is olyan intenzív szinten, mint a hozzátartozókra. A legnehezebbnek azt élik meg, hogy ők már az élet végét látják, egy olyan állapotot, ahol néha ők is megkérdezik, hogy mi az értelme, ha úgy is tudják, mi a vége. Nagy nehézség az, hogy végignézik a szellemi hanyatlás folyamatát, ami legtöbbször már annyira elfajul, hogy intézménybe kerülnek a betegek.

„A legnehezebb, hogy az élet végét látjuk, és nagyon nehéz motiválni magunkat arra, hogy igenis van értelme minden reggel mosolyogva bejönni, mert néha nehéz megtalálni az értelmét.” (Emese, demencia gondozó)

Viszont ennek ellenére mégis motiválják őket az apró visszajelzések, amiket kapnak. Mikor reggel mosolyogva térnek be a betegek, vagy mikor a hozzátartozók mondják, hogy nem tudják, mit csináltak volna nélkülük. Ezek a kis vidámságok az egészben, amik a legjobbak a demens gondozásban.

„A legjobb számomra a mindennapos visszacsatolás, például, hogy reggel mosolyogva érkeznek meg a klubtagok, vagy hogy a foglalkozások alatt sokat nevetünk, ez a pozitív légkör, amit ők is pozitívan élnek meg.” (Dóri, terápiás munkás)

Dolgozókkal való interjúk összegzése

A gondozókkal való interjúk során sokat megtudtam a demencia gyakorlatban való megvalósulásáról. A 2.1. fejezetben is feltüntettem a szociális portál által létrehozott táblázatban, hogy mi is a különbség az öregedés és a demencia között. Az interjúk során a gondozók általános tünetként is felsorolták a feledékenységet. Ez az első intő jel lehet a demencia felismerésénél. A feledékenységből alakulnak ki további tünetek, mint például a zavartság és bizonytalanság. Magát a betegséget egy álomvilágként írták le nekem a dolgozók, amivel talán legegyszerűbben tudjuk értelmezni a betegséget, és tudunk hozzá alkalmazkodni, ha esetleg mi is találkozánk vele. Kiemelném azt, hogy ezek általános tünetek, és minden betegnél másként fejt ki a hatását a demencia, ez nem azt jelenti, hogy minden beteg szereti például a testi érintést beszélgetés közben. Ami lényeges, hogy próbáljunk alkalmazkodni a beteghez a legjobb tudásunk szerint, az adott tanácsok mentén.

A beszélgetések alapján kiderült, hogy nagyon sok olyan program van, ami segítheti a betegséget. Meggyógyítani és visszafordítani nem fogja, de lassítani tudja a romlási folyamatot. Az interjú alapján a klubban olyan programokat alkalmaznak minden nap, ami az agyra hat elsősorban, de az összes érzékszervre befolyással lévő elfoglaltságokat is alkalmaznak. Odafigyelnek, hogy minden beteg, személy szerint megkapja a megfelelő figyelmet, és az egyén tudásának megfelelő játékokat alkalmazzanak.

Ennél a klubnál nem csak a betegekkel, de a betegek hozzátartozóival is tartják a kapcsolatot, és egy beszélgetés estét is szoktak rendezni. Elmondások alapján nagyon sokat szokott segíteni az oda látogatóknak. Nagyon sok odajárónál alakult ki krízishelyzet, ez a felkészületlenség miatt is történhetett. Sajnos azt látják a gondozók is, hogy a hozzátartozók nem ismerik annyira a betegséget, és az orvosnál is csak a diagnózist kapják meg, további tanácsokban nem részesülnek. Az interjúimból azt szűrtem le, hogy sok esetben fordult már elő az, hogy a gondozók világosították fel a hozzátartozókat, hogy nagyon sok mindent a beteg azért csinál, mert az a demencia tünete. A két pont, ami a legnehezebb a hozzátartozóknál: mikor először ismerik fel a demenciát, és mikor már súlyos állapotba kerül a szeretettük, olyannyira, hogy a család tagjait se ismerik fel. Ennek a két pontnak van a legnagyobb esélye arra, hogy krízishelyzetté alakuljon. Habár a korábban említett est nagyon hasznos a családtagok számára, mégsem tudják több alkalommal megrendezni, mivel el vannak foglalva az emberek, és nehéz összehozni, hogy egy hozzátartozó ide el tudjon látogatni. A gondozók kevésnek tartják az ide látogatók számát, pedig megfelelő reklámozás van az eseményről.

Kiderült, hogy a közösség remek hatással van a betegekre, látszik rajtuk egyfajta kedvbeli változás, mikor megérkeznek a helyre. Nagyon sokat számít a gondozók szakmai felkészültsége

és az, hogy odafigyelők és kedvesek a betegekkel. Viszont nem csak ebben rejlik ez a pozitív hatás. A betegek a kortársaikkal vannak együtt, ami szintén egyfajta jó hatással van rájuk, hiszen így egymással is tudnak kommunikálni olyan nagyobb eseményekről, amiket együtt éltek át. Maga a hely is egy befolyásoló tényező, ami összefogja a közösséget, a betegek részéről remek dolog az, hogy van egy intézmény számukra, ahol biztonságban érzik magukat és ahova minden nap ellátogatnak, ezzel is a biztonságot növelik, hiszen, ha valamit ismerünk már, és tudjuk, hogy ott boldogok vagyunk, az egyfajta nyugalmat ad nekünk.

Tehát egy összeszokott közösség hatására látványos változás jöhet létre a demenciával élőkénél.

„Volt olyan, hogy egy hozzátartozó mondta, hogy mindig nagyon szomorú és kedvtelen a mamája, nem tud vele mit kezdeni, és 1-2 hét leforgása alatt ez teljesen meg tudott változni a közösség hatására. Nagyon jó a közösség hatása, nem csak az agytornák miatt, hanem tényleg a közösségi erő felfele viszi őket. A tudásuk és az állapotuk nem lesz jobb, ezt a betegséget nem lehet gyógyítani, viszont el tudjuk azt érni, hogy stagnáljon, és ez nagy hatásban segíti azt. Én azt gondolom, hogy nagyon sokat számít ennél a betegségnél a közösség.” (Magdi, csoportvezető)

Interjú a hozzátartozókkal

Egy személyes, előre le szervezett beszélgetés során alkalmam volt demenciával élő hozzátartozókkal is interjút készíteni, amit a klub csoportvezetője szervezett le számomra. Az interjú 2023. szeptember 8-án a klubban történt egy külön kis szobában, ahol személyesebben tudtunk kommunikálni. A kérdéseket előre leírtam, de ennél az interjúnál törekedtem az alanyokhoz alkalmazkodni, mivel ez egy érzékeny téma számukra, ezért inkább egy strukturálatlan interjú készült. Az alanyok nagyon nyíltak és őszinték voltak, amiért nagyon hálás vagyok nekik. Ebből következően egy remek belátást kaptam egy olyan szituációba, ahol a család tényleg egy krízishelyzeten ment keresztül. Ebben a részben egy konkrét esetet mutatok be, ahol a család tagjai megismerkedtek a demenciával, megélték a betegség következményeit, majd ezt egészítem ki a beszélgetés során tapasztaltakkal és saját gondolataimmal.

Hozzá tartozókkal való interjú kiértékelése

Interjúm alanyai egy testvérpár, akiknek az édesanyjuk az érintett demens. A fiútestvér, nevezzük Lacinak, 32 éves, van egy 10 éves fia, 2 éve elvált és jelenleg egyedül él. A fiát a volt felesége neveli, de rengeteget van nála is. A lánytestvér, nevezzük Beának, 35 éves, házasságban él, és van egy 4 éves kisfia. Az anyuka, hívjuk őt Etának, 77 éves nő, akinél 3 éve diagnosztizálták a demenciát.

Elmondásuk szerint édesanyjuk már régóta egyedül él, édesapjuk már 20 éve meghalt. Minden héten egyszer kiment hozzá Laci beszélgetni, sokszor vitt neki gyümölcsöt, édességet, amit magának soha nem vett meg Eta. Az egyik ilyen alkalommal azt vette észre Laci, hogy teljesen üres volt a hűtője, kivéve pár kibontatlan levelet, amit valamiért a hűtőben talált. Amikor rákérdezett, miért nincs semmi a hűtőjében, azt mondta Eta, hogy biztosan a szomszéd ellopta, hiszen ő előző nap teletette az egészet. Sőt főzött is. Laci mondta neki, hogy nem is főz, hanem rendelik neki az ételt. Ekkor kezdett elbizonytalanodni Laci, hogy valami nincs rendben. Beánál akkor volt a terhessége utolsó szakasza. Az ő állítása szerint anyukája igazi anyatípus, és alig várta, hogy megszülessen az unokája. Amikor Laciéknál megszületett fiúk, Máté, rengeteget segített, és sok tanáccsal látta el őket. Aztán megszületett Dávidka. Bea kérte anyukáját, hogy menjen segíteni az első időben, mert neki semmi tapasztalata. Segített is, amiben tudott, de néha látszódot rajta, hogy nagyon bizonytalan. A 28-30 fokban is sapkát adott a kisfiúra, és legalább két takaróval betakargatta Eta a kisbabát. Az elején ezek voltak a kisebb intő jelek, amit a testvérpár nem vett annyira komolyan.

Laci 5 hét után meglátogatta édesanyját, ahol aztán jött a meglepetés. Anyjuk lefogyott, és a házban borzalmas nagy volt a rendetlenség is. Mikor kérdezte tőle, hogy mi ez a rendetlenség, azt mondta, csak kereste a szemüvegét. Eta azt is állította, hogy ő rendesen evett is, mikor ez szemmel láthatóan nem volt igaz. A hűtőben semmi nem volt, a műanyag edénykék pedig a mosogatóban. Laci tudta, hogy így nem hagyhatja ott az anyukáját. Csak 3-4 napra gondolta, hogy marad, amíg rendbe szedi a lakást és anyukáját. Elmondta testvérenek is, hogy mi történt, és hogy másnap elviszi anyukáját a körzeti orvoshoz. Bea annyira lesokkolódott a hallottaktól, hogy elapadt az anyateje. Bea férje nem engedte, hogy átmenjen hozzá, mert azt gondolta, hogy fertőző beteg lett Eta. Az orvosnál Etát azonnal elküldték kórházba. Később az orvos telefonált Lacinak, hogy menjenek be egy beszélgetésre. A főorvos elmondta a diagnózist: demencia. Lacinak fogalma sem volt, mi az. Az orvos felvilágosította, hogy ez egy tünetegyüttes. Elmondta azt is, hogy Eta nem maradhat egyedül, mert alkalmatlan rá ezzel a betegséggel. Laci és Bea ezek után kétségbeesett, mert nem tudták, mi legyen a következő lépés. „Volt még 2 hetünk, amíg összeszedtük magunkat ebből a krízishelyzetből, mert addig bent tartották még anyut gyógyszerbeállításon és roboráláson.” (Laci)

Utána olvastak, mi is az a demencia, és melyik lehet Etáé a több fajtából, de azt még most sem tudják igazán, pedig a zárójelentésen rajta van. Egyre közeledett a hazajövetel napja, egyre nagyobb lett a pánik rajtuk. Bea a tehetetlenség és a dühösség közt töltötte napjait.

Laci odaköltözött anyjukhoz, és nagyon sokat segített neki a mindennapjaiban. Eta például nagyon sokszor nem talált olyan dolgokat, amiket ő tett el pár perccel korábban. A beteg egy idő után meg is jegyezte, hogy bele fog örülni az állandó keresgélésbe, Laci meg abba, hogy egész nap kell figyelnie és vigyáznia Etára, a munkája mellett. Bea heti egyszer meglátogatta Etát. Minden alkalommal, mikor ott járt, el kellett mondania neki, hogy Bea kislánya az ő unokája. Bea elmondása szerint ez nagyon megviselte őt minden alkalommal. Laci gyerekeit felismerte, de az övét nem.

„Nem bírtam elviselni a tudatát annak, hogy a kisfiam sohasem fogja megtapasztalni, milyen azt, ha valakinek van egy szuper nagymamája.” (Bea)

Beát mentálisan nagyon megviselte az egész, pszichológushoz kellett mennie, mert nem tudta feldolgozni a történeteket.

Jelenleg Eta a középsúlyos demencia alsó szegmensében van. A neurológián is elmondták, hogy javulni nem fog az állapota. Viszont mondtak nekik egy lehetőséget, ahol napközben tartózkodhat Eta. Ez egy nappali ellátást nyújtó intézmény, ahol demenseket fogadnak. A helyen pár hasznos tanáccsal is ellátták őket. Eta jelenleg is ebbe a klubba jár, és szoba jött az idősek otthona is, ami szintén egy nagy dilemma a testvérpárnál.

Hozzá tartozókkal való interjú összegzése

Láthatjuk ebben az esetben is, hogy nem könnyű felismerni a demenciát, ez köszönhető egyrészt a megfelelő információ hiányának, de annak is, hogy könnyű összekeverni a betegséget az öregedéssel. Maga a feledékenység egy hozzátartozója az agy időbeli butulásának, viszont, ahogy Laciék esetében is, a betegség idővel egyre extrémebb viselkedéshez vezet. Az elején nem nevezhetjük hozzátartozói krízisnek az eseteket, hiszen a cselekmények nem annyira befolyásolóak.

A fordulópont az, mikor 5 hétig nem látogatják Etát, majd Laci belép hozzá, és látja mennyire le van fogyva. Ez egy nagyon sokkoló látvány lehet minden ember számára. A testvérpár joggal kezd el aggódni Eta állapota miatt. Ők se tudják, mivel állnak szemben, és elviszik orvoshoz.

Ezek az előzetes események és az orvos diagnosztikája, ami a demencia, teszi a testvérpárt egy krízishelyzetbe. Egyikőjük sem hallott a betegségről soha, teljesen új szituációval állnak szemben. Egy olyan probléma adódik az életükben, amivel új megküzdési stratégiát kell kialakítaniuk. Laci sokkos állapotba kerül, ő is nehezen dolgozza fel a történeteket,

viszont Beára annyira kihat, hogy fizikális problémák is jelentkeznek nála, és elapad az anyateje.

Még egy meghatározó dolog Bea életében az, hogy anyukája nem ismeri fel az ő gyerekeit és Laciét pedig igen. A demencia, ha súlyosabb, már azt vonzza magával, hogy nem ismerünk meg embereket. Ez szintén egy hatalmas mentális fájdalomhoz vezethet, ami ebben az esetben is azt eredményezheti, hogy egyedül nem is tudunk megküzdeni vele, és feldolgozni azt, ezért szakemberhez kell vele fordulnunk, ahogy azt Bea is tette.

Most itt tart a helyzet a testvérpár és Eta életében, jelenleg is nehéz a helyzetük, mivel most az idősök otthonán gondolkoznak, ami egy hatalmas lelki kihívás lesz még számukra.

Interjúmon keresztül a hozzátartozói krízist szerettem volna bemutatni, és ebből következtetést levonni. A legjobban azt láthatjuk, hogy hiányos a megfelelő felkészültség, kevés az információ, amit a laikus ember tud a demenciáról. Ennek fejlesztése egy hamarabbi felismeréshez vezethet, ami eredményezheti a könnyebb megküzdést, és csökkentheti a krízis kialakulását. Ezek mellett, mint azt már a 3.3.1. részben, a gondozókkal való beszélgetésekből lesűrtem, a közösség remek hatással van a betegekre, és a csoportos beszélgetések is segítenek a hozzátartozóknak. Ezt egy remek megoldásnak találnám, akár a testvérpár életében is. Ami ezen a téren kiegészíthető lehet, az a megfelelő ösztönzés és a szakmák közötti kommunikáció, vagyis, hogy az orvosok is tudjanak megküzdési opciókat sorolni, és a demens gondozók is tudjanak megfelelő orvosi ellátásokat javasolni.

4. Összegzés

Dolgozatom egyik célja az volt, hogy megvizsgáljam a demenciával kapcsolatos fontos információkat, hogy milyen általános tudnivalókkal kellene rendelkezni az embereknek egy felkészültebb megküzdés érdekében. Ezen felül az, hogy feltárjam a betegséggel járó krízishelyzeteket és azt, hogy azok hogyan hatnak az emberre. Emellett, hogy a közösségszervezés szempontjából utánajárjak annak, hogy a betegség megelőzésének milyen hatása van közösségben, a közösség milyen hatással van a betegre, illetve hozzátartozóira.

Manapság annak ellenére, hogy rengeteg ember küzd demenciával, akár diagnosztizálva van nála a betegség, akár nem, nem fordítunk elég és megfelelő figyelmet rá. Még rengeteg jövőbeli kutatásra és értelmezésre szorul a demencia. Mindezek mellett a megfelelő informáltságot is el kéne érni. Kérdőíves kutatásomból is kiderült, hogy annak ellenére, hogy a fogalommal tisztában vannak az emberek, azzal, hogy milyen tünetek járhatnak a betegséggel, vagy azt, hogyan kezeljünk egy demenst, sajnos kevesebben ismerik. Ezek a tájékozottságok lennének a gyakorlatban fontosak.

A krónikus betegségekkel járó krízishelyzetek összetettek, nemcsak egy esemény befolyásolja a traumát, amit a betegek és hozzátartozók élnek át. Ezek több és hosszabb folyamatok összességéből alakulnak ki, ami nehezebb legyőzési mechanizmushoz vezethet, vagy a lelki jóllét súlyosbodásához, akár visszafordíthatatlan opciókhoz. Demenciánál inkább a hozzátartozók élnek meg intenzívebben a vele járó mentális fájdalmakat, amik kihatnak a jelenre és a jövőre is. A legnehezebb a veszteség megelőzése és a tudat feldolgozása, hogy előbb-utóbb a betegség a halálhoz vezet. Ezt mindenkinek fájdalmas feldolgoznia.

Fontosnak tartom kiemelni, hogy pozitívabb szemszögből jelenleg is vannak jó gyakorlatok, amik a betegség és a vele járó mentális küzdelem enyhítésére jöttek létre. Vannak olyan remek gyakorlatok, mint az interprofesszionalitás, aminek az a lényege, hogy az orvosok, a gondozók és a családtagok együttesen tegyék meg a lépéseket az enyhítés érdekében. Ezek a jógyakorlatok, habár meggyógyítani nem tudják a betegséget, stagnálni viszont segítik azt.

A jövőbeli felkészültséghez talán abban rejlik az első lépés, hogy több kutatást végezzenek, hogy jobban megértsük, mivel állunk szemben, így nem csak a megoldási lehetőségek bővíthetnek, de akár időben fel lehetne ismerni a tüneteket, így akár gyógyítható is lehetne.

Nem csak szakorvosi fejlesztésekre van szükség, hanem arra is, hogy a köztudatban jobban elterjedtebbek legyenek a demenciáról való ismeretek. Mivel egy olyan betegségről beszélünk, ami rengeteg embert érint, és az idő előrehaladtával megsokszorozódhat az érintettek aránya, fontos, hogy alaptudást és információt kapjanak az emberek róla. Ez nem csak figyelemfelhívás szempontjából lenne jó, hanem a demencia által kialakult családi

krízishelyzetekre is megoldás lehet. Emellett a megfelelő informáltság abban is segíthet, hogy előbb felismerjük, ha a környezetünkben valaki a demencia kezdeti tüneteit mutatja, így nagyobb esélyt adhatunk annak, hogy megfelelően legyen kezelve az adott személy.

Végül a kezelési lehetőségek bővítésére lenne szükség. Létezik gyógyszeres megoldás vagy akár idősotthonban való gondozás, ezek mind jó opciók lehetnek, viszont, mint az már az előzőkben is bemutatásra került, ezek a lehetőségek nem hoznak nagyobb változást, vagy a legtöbb ember számára elérhetetlenek. Volt szó arról is, hogy a személyközpontú ellátás egy jógyakorlat lehet. Véleményem szerint ez egy jövőben is folytatható módszer lehet ahhoz, hogy a már súlyosabb eseteknél is fejlődjünk az ellátásban. A korábbi kutatásokból láthattuk, hogy demens betegekre jó hatással vannak különböző játékok, foglalkozások, a zene vagy a művészet, segít nekik az önkifejezésben és a nyugaltság megtartásában.

Azt gondolom közösség-szervezői megközelítésből, hogy közrejátsszik egy demens beteg életében, hogy megfelelő közösségbe van elhelyezve, olyan emberek mellett, akik értik és tudják, hogyan kell a beteggel foglalkozni. Emellett a különböző programok szervezése is jó hatást kelthet a demens életében. Fontosnak tartom tehát a jövőre nézve, hogy olyan közösségeket formáljunk, ahol a demens betegek vannak a középpontban, olyan emberek mellett, akik értik a betegséget. Valamint olyan programokra is szükség lenne, ahol a laikus ember meg tud ismerkedni a demenciával, különböző előadások, beszélgetések során, sőt akár egy ilyen programon belül egy érintett beteggel is lehetne kommunikálni, hogy lássák az emberek, hogyan is néz ki szemtől szemben a demencia.

Kutatásom fő megfigyelése volt a közösség és annak szerepe a betegségnél. A szakirodalmi háttér is azt támasztja alá, hogy krízishelyzetben élőknek fontos, hogy egy olyan közegben legyenek, ahol olyan emberek vannak, akik átérték vagy átélnek éppen azt a szituációt. Primer kutatásom is azt támasztja alá, hogy a közösségnek nagy szerepe van a demenciában. A biztonságérzet, amit egy összehozott közösség tud adni a betegség stagnálásának érdekében. A jókedv és boldogság, amit látni a betegeken az általam vizsgált klubban, illetve a dolgozók által elmondott tapasztalatok alapján kijelenthető, hogy pozitív szerepet játszik a közösség a betegek és hozzátartozók életében is.

5. Irodalom

1993. évi III. törvény A Szociális igazgatásról és szociális ellátásokról. Elérhető: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv#ljb0id1c98> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Bagdy, E., Korsós, G. & Baktay, M., 2001. *Életút*. első szerk. Budapest: Baktay és Bernáth.

Belügyminisztérium - Egészségügyért Felelős Államtitkárság, 2022. *A demencia kórismézése, kezelése és gondozása, hely nélkül*.: Belügyminisztérium. Elérhető: <https://24.hu/tudomany/2021/07/08/demencia-magyar-kutatok-prevenccio/> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Egervári, Á. és mtsai., 2020. *gokvi.hu*. [Online] Elérhető: https://gokvi.hu/sites/default/files/file/2020/07/06/3G_A%20demencia%20korszer%C5%B1%20szeml%C3%A9lete.pdf [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Élő, Á. és mtsai., 2020. Retinalis biomarkerek szerepe a vascularis dementia és az Alzheimer-kór korai formáinak diagnosztikájában. *Orvosi Hetilap*, 11. október, 161.(41.), pp. 1744-1746. Elérhető: <https://akjournals.com/view/journals/650/161/41/article-p1744.xml> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Emberi Erőforrás Minisztériuma, 2017. *Tájékoztató a szociális ellátásokról*. [Online] Elérhető: <https://csaladitudakozo.kormany.hu/download/f/54/c1000/HSzoc%20f%C3%BCzet%202017.pdf> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Ferwagner, A., 2020. *Észlelt társas támasz időskorban*. Budapest, Magyar Gerontológia. Elérhető: <https://ojs.lib.unideb.hu/gerontologia/article/view/8462/7705> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Gedeoné, R., 2022. A demenciaellátás innovatív irányai. *Máltai Tanulmányok*, április, 4.. kötet, pp. 94-107. Elérhető: <https://maltaitanulmanyok.hu/magazin/a-demenciaellatas-innovativ-iranyai/> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Gyarmati, A., 2019. *Idősödés, idősellátás Magyarországon*. [Online] Elérhető: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/15410.pdf> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Hajós, A., 2015. *Az Alzheimer-kóros hozzátartozó ápolása: a 24 órás önfeláldozás*. [Online] Elérhető: https://www.hazipatika.com/napi_egeszseg/alzheimer/o_es_en_egyutt_jobb/cikkek/a_z_alzheimer-koros_hozzatartozo_apolasa_a_24_oras_onfelaldozas [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Health and Social Care, 2023. *A demencia korai szakaszai*, Belfast: Public Health Agency. Elérhető: https://www.publichealth.hscni.net/sites/default/files/the%20early%20stages%20of%20dementia_HUNGARIAN.pdf [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

INDA, 2019. *Mit kínál az INDA?*. [Online] Elérhető: <https://demencia.hu/a-projektrol/> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Institute for Quality and Efficiency in Health Care, 2006. *National Library of Medicine*. [Online] Elérhető: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279355/> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Kiss, E. & Sz. Makó, H., 2015. *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana*. első szerk. Pécs: Pannónia Kiadó

Kopasz, M., 2021. „Van, amikor szakad a cérna”. *Socio.hu*, 21. december, 11.(4.), pp. 47-66. Elérhető: <https://socio.hu/index.php/so/article/view/904> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Kostály, Á., 2020. Demencia a családban – az informális gondozók. *esély*, 31.(4.), pp. 97-113. Elérhető: <https://www.felejtekk.hu/a-demenciarol/adatok-es-tenyek.html> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Kosztáné, T. & Pék, G., 2021. Demenciával élők életminőségének javítása demenciabarát szemléletű foglalkoztatásokkal. *esély*, 32.(1.), pp. 21-23. Elérhető: http://www.esely.org/kiadvanyok/2021_1/esely_2021-1_20-36_kosztane.pdf [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Linnell, M., 2013. Community approaches involving the public in crisis management. *Risk and Crisis Research Centre*, december, 5.(1.), pp. 6-9. Elérhető: https://www.researchgate.net/publication/285512375_Community_approaches_involving_the_public_in_crisis_management_A_literature_review [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Mullick, A., 2013. *An introduction to advance care planning in practice*. [Online] Elérhető: [doi: https://doi.org/10.1136/bmj.f6064](https://doi.org/10.1136/bmj.f6064) [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

NHS, 2023. *What are treatments for dementia?*. [Online] Elérhető: <https://www.nhs.uk/conditions/dementia/about-dementia/treatment/> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Nyitrai, I., 2019. A demens betegek szociális ellátásának szabályairól. *Glossa Iuridica*, március, 4.. kötet, pp. 213-232. Elérhető: <https://szakcikkadatbazis.hu/doc/4296677> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Pintér, J., 2018. *A krónikus betegségek lélektana*. első szerk. Budapest: L'Harmattan kiadó. Elérhető: https://www.researchgate.net/profile/Judit-Pinter/publication/324517038_A_kronikus_betegsegek_lelektana_Valsag_es_meguujulas/links/5bdae2b44585150b2b9608f1/A-kronikus-betegsegek-lelektana-Valsag-es-meguujulas.pdf [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Rózsa, és mtsai., 2008. *Semmelweis.hu*. [Online] Elérhető: https://semmelweis.hu/magtud/files/2017/11/konfliktusmegoldo_kerdoiv_WOC_vali_dalo_tanulmánya.pdf [Hozzáférés dátuma: 2023. október].

Szabó, L., 2020. *Gondozó családok támogatása, hely nélkül: Interprofesszionális Demencia alprogram*. Elérhető: <https://weborvos.hu/lapszemle/nepbetegseg-a-demencia-de-nem-igy-kezeljuk-242633> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Szegedi Tudomány Egyetem, dátum nélkül. *Pszichológiai tételekhez segédanyagok*. [Online] Elérhető: <https://u-szeged.hu/szakk/gradualis-kepzes/oktatasi-segedanyagok/pszichologiai-tetelekhez-20220325-1> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Szociális Ágazati Portál, 2023. *Mi a demencia?*, Budapest: Szociális Ágazati Portál. Elérhető: <https://szocialisportal.hu/mi-a-demencia/> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

Tanács, J. & Zemplén, G., 2015. Válság, kommunikáció, érvelés. Kríziskommunikáció argumentáció-elméleti nézőpontból. *Jel-kép*, 2.(1.), pp. 1-11. Elérhető: http://communicatio.hu/jelkep/2015/2/JelKep_2015_2_Tanacs_Janos_Zemplen_Gabor.pdf [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

WHO, 2020. *Palliative Care*. [Online] Elérhető: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]

WHO, 2023. *Dementia*. [Online] Elérhető: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Hozzáférés dátuma: 2023. november 2.]