

EGERVÁRI ÁGNES

A demencia útvesztői

Az egészségügyi és szociális szakemberek együttműködésének kihívásai

DOI: 10.56699/MT.2022.4.4

ABSZTRAKT

A demencia népegészségügyi prioritás: világszerte a gondozási függőség egyik legfőbb oka. Hazánkban negyedmillió demenciával élő ember rejtőzködik – hiszen a diagnózis stigmatizál. Kiszolgáltatottságukat megtapasztalhattuk a pandémia idején. Az egészségügyi és a szociális rendszer saját szabályai szerint igyekszik megfelelni feladatának, így az egyéni élethelyzetek kezelésekor gyakran falakba ütközünk. Az életvégi tervezés, a viselkedési tünetek kezelésének paradigmaváltása nem része a napi rutinnak. A demenciával élők és a gondozó családok életminőségének javításához palliatív szemléletű gondoskodásra van szükség, ehhez pedig elengedhetetlen az ismeretbővítés és a szemléletformálás. Az INDA© interprofesszionális megközelítésen alapuló komplex program. Egyik kulcseleme a kapcsolat az egészségügyi és szociális szakemberek, a gondozó családok, a szakpolitikusok, a társadalom széles rétegei között. Jó példák a szakmaközi együttműködések helyi formái (LIP), a hozzátartozói tudásbővítés (DIÓ), a filmek és kiadványok.

KULCSSZAVAK: méltóság, palliatív szemlélet, interprofesszionalitás, életminőség

„Ha sok évig él is az ember, örüljön mindegyiknek.”
(Préd 11,8)

Személyközpontú gondozásról beszélünk és rászorultságot vizsgálunk a szociális szakmában, az egészségügyben pedig diagnózisról, kórházi osztályok progresszív-tási szintjeiről esik szó. A többféle betegséggel, kognitív hanyatlással, érzékszervi deprivációval és mozgáskorlátozottsággal élő idős ember az ellátórendszerek útvesztőiben tévelyeg.

Az egészségügyi és a szociális rendszer eltérő logikával, más szabályozási keretek között épül fel, egymástól függetlenül, sok tekintetben átjárhatatlanul. Vannak párhu-

zamos ellátások, az ápolás-gondozással foglalkozó intézmények kapacitása ugyanakkor elégtelen, működésük ellentmondásokkal és finanszírozási anomáliákkal is terhes. (Példa erre az intézményi orvos – akinek a státusza az egészségügyi jogszabályok szerint nem értelmezhető, a rendszerben való működéséhez háziiorvosi jogosítványokkal kell rendelkeznie.)

Miközben alulfinanszírozottak az egyes ellátások, a pazarlás is jelen van. Egyre kevesebben, egyre kevésbé megbecsülten végzik az ápolást-gondozást – ebben a tekintetben hasonló a helyzet.

Mindkét rendszer szereplőiben él az a tévhit, hogy a másik helyett is dolgoznak: a kórházban általános vélekedés, hogy szociális okból kezelnek betegeket – a szociális intézmények pedig szakápolást végeznek. Elkötelezett szakemberek mutogatnak egymásra a kiszáradás és az ápolási hiányok, a felfekvéses sebek, a nosocomiális fertőzések miatt. Ez a helyzet a pandémia idején nem javult – inkább még nehezebbé vált.

Az alábbiakban az egyik legkiszolgáltatottabb ellátotti csoport, a demenciával élők szemszögéből vizsgálódunk. Hogyan valósul meg a személyközpontú gondoskodás a mindennapokban, és van-e kommunikáció az ellátórendszerek között?

A DEMENCIÁRÓL

Az átlagéletkor, illetve az idősek számbeli arányának növekedésével azt tapasztaljuk, hogy bizonyos korábban ritkán előforduló betegségek gyakoribbá válnak. Ez a magyarázata annak, hogy a 21. századot a népegészségügygel foglalkozók a neurodegeneratív betegségek, a demencia évszázadának kezdték nevezni. A demencia nem az öregedés része, hanem olyan tünetegyüttes, amely mögött az idegsejtek pusztulásával járó számos betegség állhat. Leggyakoribb formája az Alzheimer-kór, az esetek egyharmada pedig érrendszeri betegségekkel összefüggésben alakul ki. Fontos tünete a memóriazavar, de jóval több, mint a „felejtés betegsége”, hiszen a személyiség megváltozásához vezet, a felismerési és a végrehajtási funkciók hanyatlásával, viselkedési zavarokkal jár. Jelen tudásunk szerint nem gyógyítható, a gyógyszeres beavatkozások legfeljebb enyhítik a tüneteket, a betegség előrehaladását nem befolyásolják.

Napjainkban a világon 47,7 millió az érintettek száma, 2050-re pedig eléri a 130 milliót (WHO, 2022). A betegség társadalmi és gazdasági terhe óriási: a hosszú kórlefolyás során a beteg elveszíti önellátó képességét, megváltozik a személyisége, előbb felügyeletre, majd éveken át teljes körű gondozásra szorul.

Az enyhe kognitív zavar (MCI) és a kognitív tünetekkel járó enyhe demencia idején az érintett még segítség nélkül képes az önellátásra a mindennapokban. Ilyenkor még a legtöbbször sajnos a diagnózis sem születik meg – részben a demenciát övező rejtőzködés és tabu miatt.

Középsúlyos demenciában a betegek már többnyire felügyeletet, több tevékenységükben fizikai segítséget is igényelnek. Adekvát támogatással és gondozással a megfelelő

életminőséget sokáig lehetséges fenntartani mind az érintett betegek, mind a gondozók számára.

Hogyan tudjuk segíteni az érintettet és a hozzátartozót a betegséggel való megküzdésben a mindennapok során? Hogyan ismerhetők fel azok a kulcspillanatok, amikor döntési helyzet van? Az a legjobb, ha az idős ember a lehető legtovább az otthonában marad – ebben az érintettek és a szakemberek között egyetértés van, ugyanakkor előfordulnak olyan élethelyzetek, amikor ez segítséggel sem lehetséges. Vannak nappali, átmeneti és tartós bentlakásos intézmények, amelyekben a szükséges mértékű gondozást megfelelő szakszerűséggel és az emberi méltóság szem előtt tartásával végzik. Ki dönt? Maga az idős ember? A családja? Vannak-e olyan elérhető, hozzáférhető egészségügyi és szociális szakemberek, akik támogatni tudják ezt a döntéshozatalt?

A demencia olyan *többdimenziós és komplex megközelítést igénylő állapot*, amelyet indokolt a fogyatékoság körében kezelni (Alzheimer Europe, 2018).

A fejlődő szemléletnek köszönhetően napjainkra a komplex bio-pszicho-szociális modell és mindenekelőtt a fogyatékoság emberi jogi megközelítése érvényes: az egyént nem pusztán biológiai vagy társadalmi lényként, hanem meglévő képességeire alapozva egységben tekintjük. Bár még szakemberek is hajlamosak jó szándékú segítségnyújtásuk során megfélemlíteni a személy autonómiájának szem előtt tartásáról, az alapvető emberi jogok mindenkire érvényesek: így a jogegyenlőség, a diszkrimináció tilalma, az érintettek bevonása, részvétele a döntésekben, a felhatalmazás és a nyilvánosság joga. A hosszú kórlefolyás során a beteg egyre több segítséget igényel a döntéshozataltól és a mindennapi önellátási tevékenységekben, de nem helyette és nélküle kell meghozni az őt érintő döntéseket.

Mit jelent ez a demenciával élők számára? Röviden a „semmit rólunk nélkülünk” elvét (Gove et al., 2018).

A betegeknek joguk van (lenne) ahhoz, hogy olyanok gondozzák őket, akik képzetek, ismerik a demencia jelenségeit, és tudják, milyen beavatkozási lehetőségek vannak a befolyásolásukra.

AZ ELŐREHALADOTT DEMENCIA A VEZETŐ HALÁLOKOK EGYIKE

Előrehaladott, súlyos demenciában a betegek mindennapi tevékenységeikben (ADL) teljes körű gondozást igényelnek. A terminális szakaszban az alapvető motoros működések (járás, nyelés) is károsodnak. Jellemzően a beteg már a közvetlen családtagjait sem ismeri fel, a verbális kommunikáció minimális.

Az orvosi beavatkozások ebben az időszakban elsősorban a BPSD-tünetek (*behavioural and psychological symptoms of dementia*, viselkedési és magatartási zavarok, pszichopatológiai tünetek), majd a megjelenő nyelészavar és szövődmények menedzselésére korlátozódnak; kuratív eszközünk nincs.

A diagnózis utáni átlagos túlélési idő három és tizenkét év között van, a betegek ennek az időnek a nagy részét a legsúlyosabb stádiumban töltik, az ellátás színhelye a beteg otthona, egy bentlakásos intézmény vagy ápolási osztály.

HELYZETKÉP SÜRGŐSSÉGI OSZTÁLYON

A demencia velejárója a mozgáskészség romlása, a gyakoribb elesés, fejsérülés – ez az egyik oka annak, hogy a demenciával élők gyakran megfordulnak a sürgősségi osztályokon.

A triage folyamatának (amikor a felvételnél az érkező betegeket állapotuk súlyossága, az ellátás sürgőssége szerint besorolják az ellátásba) hazánkban nem része a kognitív készségek vizsgálata.

A bentlakásos intézményből kísérő nem, csak dokumentáció érkezik a beteggel. Ezt tüzetesen áttekinteni nincs idő. A többórás várakozás a zajos, idegen környezetben megviseli a beteget, egyre nyugtalanabbá válik, egyre zavartabban viselkedik. Sok probléma van a kommunikációval, a Covid-19 okozta pandémia idején életbe léptetett járványügyi szabályok ezt csak tovább nehezítették. Az értesített hozzátartozó nem jut oda a beteghez. Telefonon nem kap felvilágosítást, személyesen nem ér el illetékest – a beküldő szociális intézmény pedig még kevesebb információhoz jut hozzá. A beteg maga nem tud telefonálni.

Sajnos előfordul, hogy a szükséges vizsgálatok után akár 24–48 óra is eltelik, mire visszaérkezik a beteg az otthonába, a bentlakásos intézménybe, miközben a saját szakmája szabályai szerint mindenki korrektül végezte a feladatát...

Vannak olyan országok, ahol a sürgősségi osztályon zajló triage-folyamatnak a kognitív állapot értékelése, az esetleges demencia felismerése fontos része – észlelésekor „gyorsított” betegút felé terelik a beteget.

A demencia jelen tudásunk szerint nem gyógyítható, visszafordíthatatlan betegség, az időskori ápolási-gondozási függőség egyik leggyakoribb oka.

A demenciával élők gondozása az ismeretek bővülésével fokozatosan elmozdult a hagyományos orvosbiológiai modelltől a személyközpontú megközelítés felé. Az előrehaladott stádiumban a palliatív szemléletű ellátás, a beteg jólléte a cél.

ADVANCE CARE PLANNING

Az átlagéletkor növekedésével tovább élünk, de ez a növekedés nem az egészségben eltöltött évekre vonatkozik, életünk utolsó néhány évében egyre több segítségre, gondozásra szorulunk. Számos olyan életvégi kérdés merül fel, amellyel korábban nem szembesültünk, hiszen az elmúlt évtizedekben az életet fenntartó kezelések lehetőségei növekedtek.

Az egészségügyet azonban a hippokratészi tradíció alapján még mindig egyfajta klasszikus paternalista attitűd jellemzi: mi, orvosok hajlamosak vagyunk azt hinni, mindig

jobban tudjuk, mi a jó a betegnek. A hagyományos orvoslás a jótékonyág elvét helyezi előre, a modern szemlélet pedig az egyén autonómiáját (Hegedűs, 2017: 21).

Az életvégi ellátásokkal kapcsolatos előretervezés arra az időszakra vonatkozik, amikor már nem leszünk döntésképes helyzetben. A folyamat során számos konzultáció zajlik egészségügyi-szociális és jogi szakemberekkel, a családtagokkal a kliens hitének és értékrendjének megfelelő, tájékozott és megalapozott döntés érdekében. Onkológiai betegségekkel kapcsolatban már ismertebb ez a fajta gondolkodás, pedig létjogosultsága van akkor is, amikor a kognitív hanyatlás vezet a beteg döntésképtelen állapotához.

„...mint élni szeretnek halandók, amíg meg nem halnak” – írja József Attila. Polcz Alaine, a távozás nagy tudója már idősen így gondolkodott erről: „De én nem egyszerűen élni akarok, arról szívesen lemondok. Hanem teljes életre vágyom: táncolni, szeretni, örülni. Tűnődöm rajta, hogy miért? [...] Vagy így érzi minden öreg [...] csak nem mernek róla beszélni?” (Polcz, 2014: 79).

Vagyis nem egyszerűen élet – hanem minőségi élet... korlátozottan is örömmel, fájdalom nélkül...

1. ábra: A palliatív gondozás WHO által javasolt modellje



Forrás: WHO, 2021

MI A PALLIATÍV ELLÁTÁS?

A palliatív ellátás a súlyos állapotú, gyógyíthatatlan betegek fájdalmának, testi-lelki tüneteinek enyhítésére irányuló kezelések összessége. Célja a beteg életminőségének javítása – ebben az orvosok, ápolók mellett elsősorban pszichológusok, dietetikusok, szociális szakemberek, lelkeszek és képzett önkéntes segítők vesznek részt. Magában foglalja, de nem kizárólagosan, az életvégi ellátást – tehát nem csak a legutolsó időszakra vonatkozik. Az életminőség javítását célzó szemléletet az életkilátásokat rontó és nem gyógyítható betegségekkel élők ellátásába már korán be kell építeni, az egészségügyi és a szociális ellátásba egyaránt (1. ábra). Az alábbiakban a demenciával élők palliatív szemléletű gondozásának elemeiről lesz szó.

MÉLTÓSÁGTERÁPIA

Harvey Chochinov és csapata a méltóság szempontjait vizsgálta a halál közelében lévő emberek esetében, és egy életvégi tüneti terápia módszerét dolgozták ki. A méltóságterápia lényege, hogy a beteg elmondja életének számára fontos eseményeit, megfogalmazza érzéseit és gondolatait azok felé, akik fontosak számára.

Az A az attitűd (hozzáállás), a B a viselkedés (*behavior*), a C az együttérzés (*compassion*) és a D a dialógus abban az ábécében, amely minden találkozást elmélyíthet.

Mindenkinek, aki idősekkel vagy haldoklókkal dolgozik, érdemes ismernie és alkalmaznia ezeket a szempontokat (Chochinov et al., 2005).

VISELKEDÉSI ZAVAROK ÉRTELMEZÉSE – UNMET NEEDS MODEL©

A középsúlyos-súlyos demencia kórlefolyása során a szakemberek és a gondozók számára is a BPSD-tünetek jelentik a mindennapi gondozás legnagyobb nehézségét.

Apátia, depresszió, szorongás, nyugtalanság, agitáltság, téveszmék és érzékszálódások, szexuális vagy szociális gátlástalanság, az alvás-ébrenlét ciklus zavarai, kóborlás, valamint agresszió egyaránt előfordulhatnak. Elsősorban ezek a jelenségek és nem a kognitív tünetek tehetők felelőssé az intézménybe kerülésért, a gondozók kimerüléséért és az akut egészségügyi ellátásért.

Ezeket a viselkedési formákat ma már nem a demencia elkerülhetetlen tüneteinek, hanem inkább a beteg környezetre adott reakcióinak tekintjük, melyek környezeti igényekből és a szükségletek kifejezéséből fakadnak (Cohen-Mansfield et al., 2015).

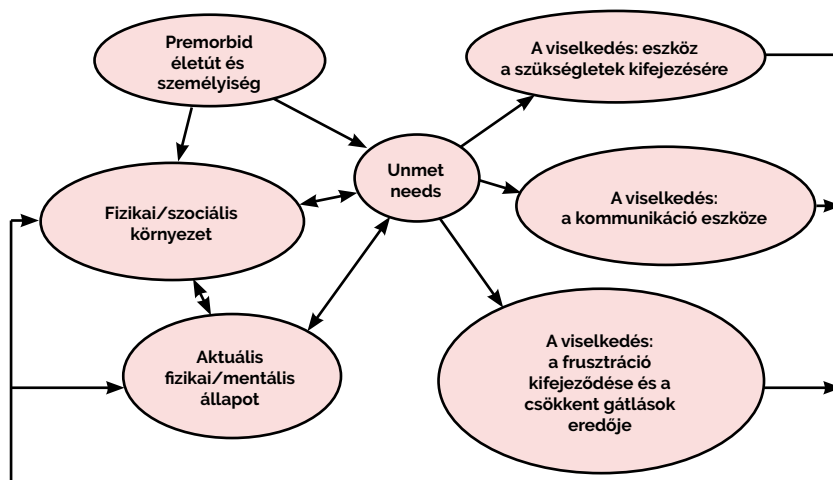
Ha a beteg nyugtalan, indultatos, esetleg agresszivitás jeleit mutatja, végig kell gondolkunk, mi lehet ennek az oka. Az adott időpontban az adott betegnél tapasztalt konkrét jelenséget próbáljuk meg értelmezni és kezelni. Célszerű, ha feltételezzük, hogy olyan probléma áll a háttérben, amelyet a beteg nem képes szavakkal megfogalmazni. A demencia előrehaladása során a verbalitás csökken, később szinte megszűnik – a demens ember a viselkedésével kommunikál. Ezért a verbális és nonverbális kommunikáció eszközeinek ismerete és kompetens használata a demens emberekkel foglalkozó egészségügyi és a szociális szakemberek, gondozók számára elengedhetetlen (Kindell et al., 2017).

A nyugtalanság, de akár az agresszív viselkedés oka is lehet egyszerűen fájdalom, éhség, szomjúság vagy rossz közérzet, esetleg valami zavaró környezeti tényező (hideg, zaj, túl sötét van stb.).

A kielégítetlen szükségletek modellje (*unmet needs model*©) szerint a problémás viselkedések az egész életen át jellemző szokások és a személyiség, illetve az aktuális fizikai és mentális állapot közötti kölcsönhatásokból, az egyensúly hiányából, valamint a nem megfelelő környezeti feltételekből fakadnak (2. ábra). Ennek megértése központi szerepet játszik a szociális intézményekben a gondozási terv kidolgozásánál, valójában ez a demenciával kapcsolatos nem gyógyszeres beavatkozások alapja.

Vannak-e hatékony eszközeink a demencia viselkedési megnyilvánulásainak hatékony személyközpontú ellátásához (Fazio et al., 2020)?

2. ábra: Az *unmet needs model*© Cohen-Mansfield nyomán



Forrás: Cohen-Mansfield et al., 2015

NEM GYÓGYSZERES BEAVATKOZÁSI LEHETŐSÉGEK

A viselkedési tünetek kezelésének tervezése, összehangolása összetett feladatot jelent a mindennapi gyakorlatban: a klinikai irányelvek a szomatikus háttér tisztázását követően elsőként a nem gyógyszeres megközelítést javasolják a BPSD-jelenségek kezelésében.

Számos tanulmány foglalkozik a terápiás lehetőségek előnyeivel és kockázataival: minden ajánlás egyetért azzal, hogy potenciális veszélyei/mellékhatásai miatt a BPSD-tünetek kezelésének első lépése a nem gyógyszeres megközelítések alkalmazása (Mischel et al., 2020).

3. ábra: A demenciával élők interprofesszionális szemléletű gondozásának modellje



Forrás: INDA©

A gyógyszeres kezelést csak akkor szabad elkezdni, ha a tüneteknek nincs szomatikus oka, vagy a nem gyógyszeres beavatkozások sikertelenek, vagy ha a beteg önmagát vagy környezetét veszélyezteti. Fontos, hogy a gyógyszer adagolását a lehető legrövidebb ideig folytassuk.

Az egyszerű fizikai ingerek alkalmazásától, a környezeti tényezők befolyásolásától kezdve a hozzátartozókat megcélzó módszereken, a foglalkozásterápián, a mozgáson át az összetett pszichoterápiás megközelítésekig számos nem gyógyszeres terápiás beavatkozás ismert a BPSD-jelenségek megelőzésére, enyhítésére (Scales et al., 2018).

A gondozók képzése a leghatékonyabb beavatkozás; ha megtanuljuk, hogy a beteg magatartás-változása figyelemfelhívás, a nonverbális kommunikáció eszköze.

A művészet, a zene, a játékok, a kézműves- és állatasszisztált foglalkozások tartalmas és élvezetes aktív tevékenységet, önbecsülésük javulását jelenthetik az érintett betegek számára, a kifejezés eszközeként szolgálnak, és csökkentik frusztrációjukat, nyugtalanságukat. Ha a tevékenységek kiválasztása személyközpontúan, az egyén életútjának és preferenciáinak figyelembevételével történik, azok javítják a beteg közér-

zetét, életminőségét – mint például a zene- és táncterápia, a bazális stimuláció vagy az állatasszisztált terápiák.

INTERPROFESSZIONALITÁS

Az interprofesszionális tevékenység lényege, hogy a különböző szakmák képviselői közös kommunikáció és cselekvés során tudásukat megosztják egy közösen meghatározott cél érdekében. Az interprofesszionális – szakmaköziség – nem csupán információk megosztása, hanem közös cselekvési terv, közös munka és döntéshozatal egy adott ügy érdekében. Hozzá tartozik a folyamatos kapcsolattartás, az eredmények és tapasztalatok megosztása, kiértékelése, elemzése és szükség szerint újabb döntések meghozatala (Budai, 2009).

A modern társadalmak jelentős közegészségügyi és szociális kihívásai megkövetelik a hatékony együttműködést az egészségügyi és a szociális szolgáltatások között, ideértve az alapellátást és a szakellátást, a közösségi és otthoni szolgáltatásokat, valamint az intézményi ellátást. Kezdetben az orvoslás két ága a belgyógyászat és a sebészet volt – az egyes orvosi szakterületek specializációja a 19–20. században gyorsult fel. Életkorok szerint is elváltak egymástól a szakmák, a gyermekgyógyászat után önálló diszciplína lett az idősekkel foglalkozó geriátria, majd az egyes szervek, betegcsoportok, egyre kisebb részterületek irányába folytatódott a specializáció. Ugyanakkor a szakmák alulról jövő, szerves fejlődésén túl a szakemberekben is érlelődött az együttműködés igénye.

AZ INTERPROFESSZIONÁLIS EGYÜTTMŰKÖDÉS RELEVÁNCIÁJA A DEMENCIÁVAL ÉLŐK GONDOZÁSÁBAN

A szakmaköziség szemléletének előzményei már az 1960-as évektől megjelentek az egészségügyi és a szociális ellátásban. Az orvoslás hagyományosan a hierarchikusan felépülő, nagy társadalmi presztízsű szakmák közé tartozik; a fehér köpeny és a fonendoszkóp tekintélyt ad viselőjének. Napjainkban változik az egészségügy szereplőinek státusza: egy orvos, legyen bármilyen magasan képzett szakember, egyre ritkábban viszi végig egyedül a beteg kezelését, más specialisták konzíliumát kéri. Az utóbbi évtizedekben meghonosodott a teamalapú döntéshozatal, lásd például az onkoteam példáját.

Nehezebb helyzetet jelent, ha más ágazatok szakembereivel kell szót érteni, és közösen kell(ene) döntéseket hozni, márpedig a demenciával kapcsolatban ez igen gyakori. A hosszú kórlefolyás során nemcsak egészségügyi és szociális, hanem jogi és pénzügyi kérdések is előtérbe kerülnek.

A harmadik kritikus pont az érintett bevonásának a szükségessége: hiszen egy beteg élettervéről, egy család következő éveiről, egyéni élethelyzetekről van szó. Hogyan tudjuk képessé tenni a laikus érintetteket, hogy fajsúlyos szereplőként bevonódjanak a konkrét döntéshozatalba?

A sikeres interprofesszionális együttműködés kliens-, illetve betegközpontú, és folyamatosan igazodik az idő és demenciával élő emberek változó szükségleteihez. Evidencia,

hogy maga az érintett a kulcsszereplő: részvétele a mérlegelésben és a döntéshozatalban elengedhetetlen.

KÖZÖS NYELV

Még egyes szakmai csoportokon belül is különböző módon értelmeznek azonos fogalmakat a szakemberek, hát még a különböző szakmák vagy ágazatok képviselői! Mást értünk „problémán”, „kommunikáción”, „értékelésen”, „diagnózison” stb. Az egészségügyben betegről beszélünk, krónikus állapotok esetén is. A szociális munka szóhasználatában jelen van a „szolgáltatást igénybe vevő” kifejezés, előfordul a „kliens” és a „felhasználó” – vagy a kissé pejoratív színezetű „rászoruló” megnevezés is.

Tehát nemcsak a szorosan vett szakterületi, szakmai, hanem az ágazati határokon is túl kell lépni. Ha a team szakembereinek tudása magabiztos, és tisztában vannak kompetenciahatáraikkal, nyitott szemlélettel, komplex módon tudnak együttműködni: ehhez interprofesszionális szemléletű képzésekre van szükség, a szociális és az egészségügyi szakterületeken egyaránt. Mindehhez azonban az egyes szakembereknek alapvetően kell változtatniuk attitűdjeiken, szerepeiken és tevékenységük módján.

AZ INDA© PROGRAM

A Szociális Klaszter által kidolgozott interprofesszionális demenciaprogram egyes elemei 2015 óta szociális intézmények konzorciumi együttműködésében megvalósulhattak.

Meghatározó eleme a szakmai programnak, hogy nemcsak a betegséggel közvetlenül érintettek, hanem a gondozó családokra is fókuszál. Kiemelt célja, hogy a különböző szociális és egészségügyi alap- és szakellátások szereplői összehangoltan cselekedjenek a demens beteg jóllétére összpontosítva.

Az INDA© projekt innovációt teremtett Magyarországon, mivel korábban soha nem fordult elő, hogy a demencia és annak társadalmi hatásai helyi és országos csatornákon (megjelenések a nyomtatott és online sajtóban, rádióban és televízióban, óriásplakátok, szakmai beszámolók és kiadványok, módszertani ajánlások), több esemény láncolatán keresztül huzamosabb ideig középpontban lettek volna.

Az interprofesszionális szemlélet meghatározója lett egy új, erre épített szakma curriculumának: a demenciagondozó-képzés eredményeképpen a szociális intézményrendszerben több száz olyan ápoló és gondozó dolgozik, aki a személyközpontú gondoskodást a demenciára vonatkozó releváns gyakorlati ismeretek birtokában végzi.

LOKÁLIS INTERPROFESSZIONÁLIS PROTOKOLLOK

A program második szakaszában több településen kidolgoztuk a szakmaközi együttműködések helyi formáit. A demenciával élők és gondozóik körében végzett tényfeltáró kutatás tapasztalatait felhasználva az adott település egészségügyi, illetve szociális alap- és szakellátásainak szakembereit szólítottuk meg, az egészségfejlesztési irodák, a gyógyszerészek, a rend- és biztonságvédelem, valamint a jogvédők bevonásával. Az egyes te-

településeken a műhelymunka során kialakultak a közös nyelv alapjai, a lehetséges közös beavatkozási pontok. Az adott település erőforrásainak feltérképezésével készültek el végül azok az úgynevezett lokális interprofesszionális protokollok (LIP), amelyek mintaként szolgálhatnak más helyi közösségek számára, hogy miként segíthetik a demenciával élők mindennapjait.

Több településen sikeres együttműködés kezdődött a gyógyszertárakkal, gyógyszerészekkel. A gyógyszerési gondozás olyan önálló, fejlődő szakmai terület, amely a demencia területén is jól használható. A Hungaropharma átfogó társadalmi felelősségvállalási projektjének részeként jöhetett létre a Mérföldkövek elnevezésű edukációs program. Országszerte több mint háromszáz gyógyszerész és szakasszisztens vett részt azon a workshopsorozaton, amelynek legfőbb célkitűzése volt felhívni a figyelmet arra, hogy a gyógyszerészek a mindennapi munkájuk során aktívan tehetnek a magyar lakosság egészségtudatosságának és egészségértésének fejlesztéséért. Az INDA© keretében létrehozott *Kapaszkodók* című kiadvány a programban részt vevő gyógyszertárakon keresztül további húszezer példányban jutott el az érintettekhez 2017-ben (*Kapaszkodók*, 2017), 2018-ban pedig az új, *„Elfelejtettem?”* című tájékoztató füzet negyvenötezer példányban került a patikákba.

A GONDOZÓ CSALÁDOK TÁMOGATÁSA ÉS A GONDOZÓK GONDOZÁSA – DIÓ

A gondozás oroszlánrészét családtagok végzik a beteg otthonában (*informal care*). A demencia teljesen átszervezi a családon belüli szerepeket – a hozzátartozókat nemcsak anyagilag és fizikailag, hanem lelkileg és szellemileg is megterheli a folyamatos gondoskodás és felügyelet, ezért fokozottan igénylik szakemberek támogatását.

A gondozó családtagok a betegség kezdetén még nincsenek tisztában gondozói mivoltukkal, sokszor szülőként és a munkahelyükön is helyt kell állniuk, miközben gyakran maguk is az időződő korosztályhoz tartoznak. A gondoskodás széles spektrumát nyújtják anélkül, hogy bármilyen képzettségük lenne. Gyakran feladják karrierjüket, elveszítik munkájukat, szabadidejük nincs, baráti-társadalmi kapcsolataik megszűnnek. A beteggel való együttélés rendkívül megterhelő lehet; egyre több türelmet igényel, ezért gyakori a frusztráció a hozzátartozók esetében. A kórlefolyás során számos olyan jelenség fordulhat elő, amely riasztó a laikus számára. A fizikai és lelki terheket enyhíti, ha a gondozó családtagok tisztában vannak az egyes zavaró viselkedési jelenségek hátterével, ha felvértezzük őket a mindennapokban hasznos gyakorlati tudással.

A DIÓ (Demencia információs órák) olyan interaktív tudásbővítő program, amely a demenciával kapcsolatos praktikus ismeretek átadásán túl a laikus gondozó hozzátartozók mentális egészségének megőrzését is szolgálja. A résztvevők a tizenkét alkalmas komplex program során személyes mentorokkal tarthatják a kapcsolatot, aktuális egyéni élethelyzetükre is válaszokat kapva. A hozzátartozók gondozással kapcsolatos gyakorlati tudásának bővítése teszi lehetővé, hogy ne passzív szenvedői

legyenek ők maguk is a betegségnek, hanem cselekvő részesei lehessenek a betegről való gondoskodásnak.

Fontos, hogy a lakosság is tájékozott legyen a betegséggel kapcsolatosan, hiszen elsősorban a beteg közvetlen környezete képes a tünetek korai észlelésére és ennek megfelelően a cselekvésre. A demencia jelenségeit bemutató rövidfilmek, tájékoztató anyagok az ismeretbővítést, a demenciával kapcsolatos stigmatizáció csökkentését szolgálják (Demencia.hu).

HÁROM GENERÁCIÓVAL AZ EGÉSZSÉGÉRT

Elsőként a háziorvosok találkoznak a demenciával érintett betegekkel és családtagjaikkal, ezért szerepük kiemelkedő az észlelés és a kivizsgálás terén. Szakmai ismereteik gyakorlati alkalmazása meghatározó a demenciával élők sorsának, életminőségének alakulásában.

A *Három generációval az egészségért* elnevezésű program keretében háziorvosi praxis-közösségek a leginkább érintett korosztályok szűrését végezték el. A demencia szűrésére elfogadott eszközöket használták (Egervári et al., 2020). A kapott eredmények értékelése

és a kognitív zavar megállapítása esetén a betegek szakellátásba irányítása jelentősen az elvárt szint alatt maradt (Vajer et al., 2022). Ezek az adatok is azt igazolják, hogy a demenciával kapcsolatos ismeretek bővítése a szakemberek esetében is indokolt.

INTERREG INDEED PROGRAM

A program tíz európai ország részvételével elsősorban az ellátásszervezés, a gondozási kihívások és a

szakemberek oktatása felől vizsgálja a demencia kérdéskörét. Szakemberek együttműködését és képzését támogató e-learning anyagok készültek angol nyelven. Az oktatóanyagok fordítása és hazai viszonyokra való adaptációja az egyes országokban különbözőképpen valósult meg. A projektben a hazai közreműködő, a Szociális Klaszter a szakmapolitikai kérdések programelemen dolgozott.

PERSPEKTÍVA

A demenciával járó kognitív és fizikai hanyatlás tudomásulvételében, elfogadásában csak kompetens szakemberek tudják segíteni a beteget és a hozzátartozót.

Számos előremutató kezdeményezés, pályázati és pilotprogram, határokon átnyúló együttműködések zajlottak az elmúlt években – sajnos csak részben összehangoltan. Az ellátórendszerek egyes szereplői általában keveset tudnak egymás tevékenységéről.

A korszerű, valamennyi érintett, így a beteg, a gondozó családok és a szakemberek meglégedésére végzett demenciagondozás feltétele az egészségügyi és a szociális alap- és

A demenciával járó kognitív és fizikai hanyatlás tudomásulvételében, elfogadásában csak kompetens szakemberek tudják segíteni a beteget és a hozzátartozót.

szakellátások interprofesszionális szemléletű, összehangolt együttműködése. Az ellátórendszerek szereplőinek párbeszéde, az érintettek megszólítása, az ismeret és elfogadás alapozza meg a stigmatizáció csökkenését, a demenciával élők és a gondozó családok életminőségének javulását.

ZÁRÓ GONDOLAT

Az embert ott kell megkeresni, ahol van, és ott kell szolgálni, ahol él – mondta Szent II. János Pál. Gondolata nemcsak földrajzi helyet jelenthet, hanem állapotot is, azt a megváltozott helyzetet, amelyben a demenciával élő személy van.

A demencia beszűkült kereteiből a beteg már nem tud kilépni – nekünk kell belépni az ő világába, ott kell támogatnunk. Fontos ezt megértenünk és elfogadnunk mindannyiunknak, akik segítünk: orvosoknak és ápolóknak, formális és informális gondozóknak.

A demencia beszűkült kereteiből a beteg már nem tud kilépni – nekünk kell belépni az ő világába, ott kell támogatnunk. Fontos ezt megértenünk és elfogadnunk mindannyiunknak, akik segítünk: orvosoknak és ápolóknak, formális és informális gondozóknak.

Ábrajegyzék

1. ábra: A palliatív gondozás WHO által javasolt modellje. Forrás: *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*, Geneva, World Health Organization, 2021, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532> (letöltve: 2022. 11. 13.).
2. ábra: Az unmet needs model© Cohen-Mansfield nyomán. Forrás: COHEN-MANSFIELD, JISKA – DAKHEEL-ALI, MAHA – MARX, MARCIA S. – THEIN, KHIN – REGIER, NATALIE G. (2015): Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia?, *Psychiatry Research*, 228. évfolyam, 2015/1., 59–64. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
3. ábra: A demenciával élők interprofesszionális szemléletű gondozásának modellje. Forrás: INDA©

Felhasznált irodalom

- ALZHEIMER EUROPE (2018): *Dementia as a disability? Implications for ethics, policy and practice Alzheimer Europe 2018*, https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_ethics_report_2017.pdf (letöltve: 2022. 11. 24.).
- BUDAI ISTVÁN (2009): Az interprofesszionális együttműködés és a szociális munka, *Esély*, 20. évfolyam, 2009/5., http://www.esely.org/kiadvanyok/2009_5/05budai.pdf (letöltve: 2022. 11. 24.).
- CHOUCHINOV, HARVEY MAX – HACK, THOMAS – HASSARD, THOMAS – KRISTJANSON, LINDA J. – McCLEMENT, SUSAN – HARLOS, MIKE (2005): Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life, *Journal of Clinical Oncology*, 23. évfolyam, 2005/24., 5520–5525. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- COHEN-MANSFIELD, JISKA – DAKHEEL-ALI, MAHA – MARX, MARCIA S. – THEIN, KHIN – REGIER, NATALIE G. (2015): Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia?, *Psychiatry Research*, 228. évfolyam, 2015/1., 59–64. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- DEMENCIA.HU: www.demencia.hu (letöltve: 2022. 11. 24.).
- EGERVÁRI ÁGNES – KÁZÁR ÁGNES – KOSTYÁL ÁRPÁD – KOVÁCS TIBOR – SKULTÉTI JÓZSEF (2020): *A demencia korszerű szemlélete – Megelőzési, szűrési és beavatkozási lehetőségek az egészségügyi és szociális alapellátásban*, Budapest, Szociális Klaszter Egyesület, https://gokvi.hu/sites/default/files/file/2020/07/06/3G_A%20demencia%20korszer%C5%B1%20szemle%C3%A9lete.pdf (letöltve: 2022. 11. 24.).
- FAZIO, SAM – ZIMMERMAN, SHERYL – DOYLE, PATRICK J. – SHUBECK, EMILY – CARPENTER, MOLLY – CORAM, PAULINE – KLINGER, JULIET HOLT – JACKSON, LETITIA – PACE, DOUGLAS

- KALLMYER, BETH – PIKE, JOANNE – MEMBERS OF THE ALZHEIMER’S ASSOCIATION DEMENTIA CARE PROVIDER ROUNDTABLE (2020): What is really needed to provide effective, person-centered care for behavioral expressions of dementia? Guidance from the Alzheimer’s Association Dementia Care Provider Roundtable, *Journal of the American Medical Directors Association*, 21. évfolyam, 2020/11., 1582–1586.e1. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.017>
- GOVE, DIANNE – DIAZ-PONCE, ANA – GEORGES, JEAN – MONIZ-COOK, ESME – MOUNTAIN, GAIL – CHATTAT, RABIH – ØKSNEBJERG, LAILA – THE EUROPEAN WORKING GROUP OF PEOPLE WITH DEMENTIA (2018): Alzheimer Europe’s position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement), *Aging & Mental Health*, 22. évfolyam, 2018/6., 723–729. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>
- HEGEDŰS KATALIN (2017): *Léteznek-e jó halál?*, Budapest, Oriold és Társai.
- KAPASZKODÓK (2017): *Kapaszkodó(k) – Gyakorlati tanácsok a demencia útvesztőjében*, https://demencia.hu/wp-content/uploads/2019/10/Kapaszkod%C3%B3k_2ik-kiad%C3%A1s.pdf (letöltve: 2022. 11. 24.).
- KINDELL, JACQUELINE – KEADY, JOHN – SAGE, KAREN – WILKINSON, RAY (2017): Every-day conversation in dementia. A review of the literature to inform research and practice, *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52. évfolyam, 2017/4., 392–406. DOI: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12298>
- MISCHEL, NICHOLAS – RAKESH, GOPALKUMAR – GUPTA, SANJAY – MUZYK, ANDREW – MASAND, PRAKASH (2020): Pharmacological agents to treat severe neuropsychiatric symptoms in major neurocognitive disorders, *Annals of Clinical Psychiatry*, 32. évfolyam, 2020/2., 128–141.
- POLCZ ALAINE (2014): *Ideje az öregségnek*, Budapest, Jelenkor.
- SCALES, KEZIA – ZIMMERMAN, SHERYL – MILLER, STEPHANIE J. (2018): Evidence-based non-pharmacological practices to address behavioral and psychological symptoms of dementia, *The Gerontologist*, 58. évfolyam, 2018/1., S88–S102. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx167>
- VAJER PÉTER – JANCÓS ZOLTÁN – CSENTERI ORSOLYA – SZŐLLŐSI GERGŐ JÓZSEF – ANDRÉKA PÉTER (2022): Kognitív funkcióromlás vizsgálata praxisközösségekben – tanulmányok, *Ideggyógyászati Szemle*, 75. évfolyam, 2022/5–6., 185–190. DOI: <https://doi.org/10.18071/isz.75.0185>
- WHO (2022): Adatok a demenciáról, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (letöltve: 2022. 10. 22.).

Labyrinths of dementia

Challenges for collaboration between health and social care professionals

ABSTRACT

Dementia is a public health priority: it is one of the main causes of care dependency. In Hungary, a quarter million people live in hiding, because the diagnosis is stigmatizing. We saw their vulnerability during the pandemic.

The health and social care system tries to do its task its own way. When dealing with individual life situations, we often hit walls: advance care planning, and the paradigm shift in the treatment of behavioral signs are not part of routine care. Palliative approach of care, education and attitude formation are essential for improving the quality of life of people living with dementia and their caring families.

INDA© is a complex program based on interprofessionality, the key element of which is the relationship between the, the social and health care professionals, caring families and policymakers; the entirety of society. Good examples of this are the local forums of interprofessional cooperation (LIP), training for relatives (DIÓ), films and booklets.

KEYWORDS: dignity, palliative care, interprofessional approach, quality of life

EGERVÁRI ÁGNES | Neurológus, időügyi szakember, szakterülete a demencia, az interprofesszionális gondozás és oktatás. A Boldog Gizella Alapítvány integrált szociális intézményének létrehozója, a Geriátriai és Krónikus Ellátás Szakmai Kollégium tagja, részt vesz a WHO long-term care munkacsoportjában, a Szociális Klaszter elnökeként az Alzheimer Europe tagja.