

The image features three sunflowers of varying stages of bloom against a warm, textured, golden-brown background. One sunflower in the top left is fully open, showing its dark brown center and bright yellow petals. A second sunflower in the middle left is also open but slightly more angled. A third sunflower in the bottom right is mostly closed, with its green bracts and yellow petals visible. The lighting is soft and directional, creating gentle shadows and highlights on the petals and the textured surface.

# DEMENZ

begleiten bis  
**zuletzt**

Ratgeber für Angehörige von

schwerkranken Menschen

Demenz ist eine unheilbare, chronisch fortschreitende, den Tod beschleunigende Krankheit. Die Wahrscheinlichkeit zu erkranken steigt mit zunehmendem Alter. Nur etwa 2% der Menschen erkranken vor dem 65. Lebensjahr. Wenn die ersten Symptome auftreten, hat der überwiegende Teil der Betroffenen bereits das 80. Lebensjahr erreicht oder überschritten. Wirklich wirksame vorbeugende Maßnahmen gibt es nicht. Weder gesunde Lebensweise noch geistiges Training können verhindern, dass ein Mensch an Demenz erkrankt. Es gibt eine Reihe von Demenzformen; die bei weitem häufigste ist die Alzheimerkrankheit.

### ***Wie äußert sich die Erkrankung?***

- Zunehmende Vergesslichkeit – Gedächtnisverlust: Meist fällt als Erstes auf, dass die Betroffenen viel mehr vergessen als selbst im hohen Alter zu erwarten wäre. Lange Zurückliegendes wissen sie noch ganz genau, dass sie vor zwei Stunden zu Mittag gegessen haben, haben sie möglicherweise bereits vergessen. Zu Beginn versuchen die Erkrankten diese Gedächtnislücken so gut es geht zu überspielen. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto mehr Gedächtnisinhalte gehen verloren. Die Erinnerung an Kindheit und junges Erwachsenenalter bleibt am längsten erhalten.
- Kontrollverlust: Schon ziemlich bald beginnt die Kontrolle über die eigenen Worte und Handlungen verlorenzugehen. Triebe, Antriebe und Gefühle, die die Betroffenen gerade bewegen, setzen sich dann ungebremst durch. Das ist für die Menschen in ihrer Umgebung oft unbegreiflich und äußerst befremdend. Z. B. kann eine alte Dame, die ihr Leben lang nie ein Schimpfwort in den Mund genommen hat, auf einmal ordinär losschimpfen, wenn ihr etwas nicht passt. Einen alten, früher stets sehr zurückhaltenden Herrn können die einladenden Kurven einer Dame dazu bringen, ihr ungeniert an den Busen zu greifen oder auf den Po zu klopfen. Zurückhaltung und gute Manieren darf man von Demenzkranken nicht erwarten!
- Zunehmender Verlust der Orientierung: Die Kranken finden z. B., wenn sie ihre Wohnung verlassen, eines Tages nicht mehr zurück nach Hause. Sie können ihre Erlebnisse zeitlich nicht mehr richtig einordnen, vergessen allmählich in welchem Jahr wir leben und wie alt sie sind. Ist die Demenz weiter fortgeschritten, erkennen sie unter Umständen ihre eigene Wohnung nicht mehr. Die Gegenwart verliert immer mehr an Bedeutung. Die Betroffenen werden zu „Zeitreisenden“ und gehen oft weit in die Vergangenheit zurück. Sie leben in ihrer eigenen Wirklichkeit, in der Erinnerung zur Gegenwart wird.
- Verwechslung von Personen: Im Krankheitsverlauf wird das Erkennen von Personen immer unschärfer. Häufig werden selbst die eigenen Kinder nicht mehr erkannt. Die Tochter wird für die Kranke zur Mutter, der Sohn zum Ehemann oder zum Vater, d. h. der tiefe Strom der Beziehung bleibt mit vertauschten Rollen erhalten. Immer wieder wird eine vertraute Person, nach der sich der/die Kranke gerade sehnt, in einen zufällig anwesenden, freundlichen und zuwendenden Menschen „hineingeführt“.

- Verlust von Denken und Logik: Mit fortschreitender Erkrankung nimmt das Denkvermögen zunehmend ab. In einer Welt ohne Logik lässt sich nichts mehr erklären, alles wird möglich. Selbst der Tod verliert seine Endgültigkeit. Die Betroffenen sind dann nicht mehr zur Einsicht fähig. Zu erklären, dass etwas nicht richtig ist, vergrößert nur ihre Unsicherheit und das Gefühl nicht verstanden zu werden.
- Sprachzerfall: Allmählich geht die Sprache verloren. Erst fehlen nur einzelne Worte. Der/die Kranke schaut den Menschen, dem er/sie etwas mitteilen will hilflos an und ist dankbar, wenn dieser hilfreich einspringt. Später können Sätze nicht mehr zu Ende geführt werden, die Worte beginnen zu zerfallen, die Sprache wird unverständlich und versiegt schließlich ganz. Häufig drücken die Betroffenen ihre innere Welt durch sich wiederholende Bewegungen aus, sie streichen z. B. immer wieder über eine Fläche, klopfen mit dem Stock auf den Boden oder falten unsichtbare Tücher. Diese Bewegungen sind nicht sinnlos! Auch wenn wir oft nicht verstehen, um was es geht: Sie drücken stets etwas aus, was für diesen Menschen bedeutsam ist.

### ***Was bleibt von dem geliebten Menschen erhalten?***

- Der besondere Gefühlsreichtum und die Gefühlsintensität der Betroffenen sind wertvolle Ressourcen, die es uns ermöglichen, die Kranken besser zu verstehen, mit ihnen in Beziehung zu bleiben, gemeinsam mit ihnen zu lachen und zu weinen. Demenzkranke sind hochsensible Menschen und bleiben es bis zuletzt. Sensibilität und Gefühlsreichtum sind hohe Güter, die nicht geringgeschätzt werden dürfen. Ein Leben ohne Gefühle, ohne Empfindsamkeit wäre ein armseliges Leben, es hätte keine Farbe, keine Akzente, es gäbe weder Trauer noch Freude oder Glück.
- Ist die Erkrankung fortgeschritten, erleben die Betroffenen die Welt ausschließlich auf der Gefühlsebene. Nur dort können wir versuchen ihnen zu begegnen. In Hinblick auf Gefühlsreichtum schlagen die Kranken uns
- „Normaldenkende“ um Längen! Sie sind geradezu Weltmeister des Gefühls und erkennen daher sofort, ob man es wirklich gut und ehrlich mit ihnen meint. Sie spüren Unruhe und Nervosität ihres Gegenübers und reagieren darauf. Oft setzen sie uns in Erstaunen, wenn sie komplexe Situationen gefühlsmäßig blitzschnell erfassen. Diese hohe Sensibilität macht sie aber auch besonders verletzlich. Respektloses Verhalten, Mangel an Wertschätzung, z. B. ein Über-ihren-Kopf Hinwegreden verletzt sie und löst als Reaktion ein Verhalten (z. B. Aggression) aus, das die Umwelt befremdet oder empört.

**...damit es dem geliebten Menschen gut geht**

- Gelingende Kommunikation ist die Voraussetzung, um die Verbindung zu den Kranken nicht zu verlieren, um Missverständnissen und quälenden Verhaltensauffälligkeiten vorzubeugen. Besuchen Sie am besten ein Einführungsseminar, wenn irgend möglich sogar einen Ausbildungskurs in Validation nach Naomi Feil für Angehörige. Diese Investition macht sich bezahlt!
- Denken Sie daran, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz sich über ihren Körper und durch ihr Verhalten ausdrücken. Signale, die sie aussenden (z. B. Schreien, Abwehrverhalten, zunehmende Unruhe oder raschen Rückzug), empfinden wir oft als „störend“ und möchten sie beseitigt wissen. Diese Signale haben aber immer einen Grund! Häufige Ursachen sind z. B. Schmerzen, eine volle Blase, Angst oder starker Lärm. Gelingende Kommunikation, einfühlsame Beobachtung und nicht zuletzt die langjährige Vertrautheit mit den Betroffenen helfen, die Signale besser zu verstehen.
- Vermeiden Sie es, den Kranken/die Kranke zu korrigieren, mit einer für ihn/sie bedeutungslosen „Wahrheit“ zu konfrontieren oder nach der Realität zu orientieren. Es kann nicht gelingen und der/die Betroffene fühlt sich dann auch von Ihnen in Stich gelassen und stürzt in noch größere Unsicherheit.
- Da fortgeschrittene Demenzkranke auf der Gefühlsebene leben, ist es für sie lebenswichtig, ihre Gefühle auszudrücken und mit einem Du teilen zu können. Lassen Sie zu, dass der Mensch, den Sie begleiten, seine Gefühle offen zeigt, und holen Sie ihn dort ab, wo er gerade ist. Auch wenn Sie nicht wissen, warum er traurig ist, wissen Sie doch, wie es sich anfühlt, wenn man traurig ist.
- Nehmen Sie den geliebten Menschen immer wieder in den Arm. Demenzkranke brauchen Halt und Zuwendung, sie brauchen das Gefühl sicher und geborgen zu sein. Wenn die Worte allmählich verloren gehen, erfahren die Betroffenen Halt und Zuwendung am besten durch Berührung und Nähe.
- Demenz schützt nicht vor Schmerzen! Da Schmerzen im hohen Alter überaus häufig sind, sind auffallende Verhaltensweisen oft indirekte Schmerzzeichen. Wenn Sie zu dem Schluss kommen, dass der/die Kranke an Schmerzen leidet, teilen sie das möglichst rasch dem/der Arzt/Ärztin mit.

**...damit es mir so gut wie möglich geht**

- Denken Sie ohne schlechtes Gewissen an sich selbst! Nur wenn es Ihnen einigermaßen gut geht, kann es auch dem Menschen, den Sie begleiten, gut gehen.
- Lassen Sie sich helfen! Die Betreuung eines demenzkranken Menschen ist eine beispiellos fordernde Aufgabe, die auf möglichst viele Schultern verteilt werden sollte. Scheuen Sie nicht davor zurück, von Anfang an auch andere Angehörige in die Pflicht zu nehmen und bitten Sie nahe stehende Personen um Hilfe.
- Glauben Sie nicht, es wäre Ihre Pflicht, alleine mit den anwachsenden Schwierigkeiten zurechtzukommen oder dies dem geliebten Menschen schuldig zu sein! Sie sind ihm vielmehr schuldig, bestens auf sich selbst zu achten!
- Nehmen Sie sich Zeit für sich! Niemand verfügt über unerschöpfliche körperliche und seelische Ressourcen. Wer ständig überfordert ist, nie wirklich ausruhen kann, dem müssen gelegentlich die Nerven durchgehen. Die Folge: der kranke Mensch ist verstört, Sie quälen sich mit Vorwürfen. Es ist wichtig und richtig, rechtzeitig ambulante Dienste zuzuziehen, wenn die Pflegebedürftigkeit steigt. Suchen Sie den Rat Mobiler Hospiz- oder Palliativteams, wenn sich der Zustand des/der Betreuten zuletzt stark verschlechtert und Schmerzen, Atemnot oder andere quälende Beschwerden zunehmen.
- Psychosoziale Beratungsangebote sind wertvolle Hilfen, die viel dazu beitragen können das Leben zu erleichtern. Informieren Sie sich über Tagesbetreuungsstätten und über weitere Unterstützungsangebote.
- Es ist keine Schande, sondern oft die beste Lösung, den geliebten Menschen einem Pflegeheim anzuvertrauen, wenn die eigenen Kräfte nicht mehr ausreichen. Zögern Sie nicht zu lange damit! Besuche im Heim, bei denen Sie sich dann liebevoll, ausgeruht und entspannt dem/der Kranken zuwenden können, verbessern die Beziehung und werden für beide zu positiven Erlebnissen.

# RUMĂNISCH

## Tematizarea sprijinului emoțional

Mulți oameni doresc să aibă un sprijin spiritual, dată fiind apropierea decesului. Acest lucru este valabil și pentru oamenii care de mult timp nu mai au legături strânse cu biserica sau congregația lor. Întrebarea despre sensul vieții, viața de după moarte și alte întrebări existențiale și religioase intră acum în prim plan și devin tot mai presante. Din acest motiv, o discuție cu îndrumătorul spiritual al propriei biserici, respectiv cu un reprezentant împuternicit al congregației poate fi de ajutor și foarte importantă, atât pentru bolnavul în sine, cât și pentru aparținători și rude.

### *Ce este de făcut?*

- Autonomia omului este un bun foarte prețios. De aceea, respectați în această privință dorințele exprimate clar de persoana aflată pe moarte. Orice influențare de tip misionară și orice presiune pentru a „rezolva” ceva religios, unt nepotrivite.
- Fiți atenți să sesizați toate semnalele pronunțate și nepronunțate ale dorinței pentru o însoțire spirituală, prin discuție, rituri celebrate/sacramente și rituale.
- Depășiți rușinea de a aborda această temă în mod responsabil, adică să întrebați persoana în cauză din timp dacă dorește să fie vizitată și însoțită de un îndrumător spiritual sau de un reprezentant împuternicit al propriei congregații.
- Informați-vă din timp despre posibilitatea de a intra în contact cu un îndrumător spiritual, respectiv cu un împuternicit al congregației la domiciliul dumneavoastră.
- Nu vă sfiți să le puneți acestora întrebările care vă presează în acest moment.
- Profitați din timp de oferta însoțirii spirituale prin angajații echipei de îngrijiri paliative.

### *Planificarea eventualelor crize și urgențe*

În ceea ce privește îngrijirea persoanelor grav bolnave și ale celor aflate pe moarte pot apărea tot timpul situații de criză și de urgență. Durerile, tulburările de respirație apărute din senin, sau, în funcție de boală, eventualele crize epileptice pot declanșa panică în rândul aparținătorilor.

Majoritatea acestor situații de criză pot fi depășite acasă, dacă dispuneți de pregătirea corespunzătoare. De aceea, este foarte important să discutați în prealabil cu medicul curant ce fel de crize pot apărea. Apoi, veți întocmi împreună un plan al eventualelor crize și situații de urgență. Astfel, în cazuri concrete, veți putea acționa rapid și evita crizele, de cele mai multe ori înainte să se instaureze panica.

La cele mai multe persoane grav bolnave sau aflate pe moarte nu apar crize dramatice. Însă o planificare din timp le oferă siguranță nu doar pacienților, ci și aparținătorilor care îi îngrijesc. De aceea, nu vă sfiți să discutați din timp cu medicul dumneavoastră despre aceste situații. Medicul vă va pune la dispoziție instrucțiuni în scris pentru situația individuală.

### *Ce este de făcut*

Discutați împreună cu doctorul și cu echipa de îngrijiri paliative ce fel de crize pot să apară în anumite situații.

- Întocmiți împreună un plan de crize și urgențe. Acesta ar trebui să conțină și cui vă puteți adresa în cazul în care situația vă depășește și dumneavoastră ajungeți la limită.
- Păstrați instrucțiunile scrise la îndemână.
- Păstrați medicamentele pentru crize și situații de urgență la îndemână, într-o mică cutie de urgență
- Nu ezitați să utilizați medicamentele prescrise. Medicul dumneavoastră le-a dozat și le-a prescris pentru această situație.
-

## Însoțirea persoanelor care suferă de demență

Demența este o maladie incurabilă, care avansează cronic și grăbește moartea. Probabilitatea de îmbolnăvire crește odată cu vârsta. Doar aproximativ 2% dintre oameni se îmbolnăvesc înainte de 65 de ani. La apariția primelor simptome, majoritatea celor afectați au ajuns la vârsta de 80 de ani sau au depășit această vârstă. Măsuri de prevenire efectivă nu există. Nici modul de viață sănătos, nici trainingul spiritual nu pot împiedica îmbolnăvirea unui om de demență. Există multe forme ale demenței, cea mai răspândită fiind boala Alzheimer.

### **Cum se manifestă boala?**

- Uitare – pierderea tot mai accentuată a memoriei: primul semn este că persoanele afectate uită mult mai mult decât ar fi de așteptat la o vârstă înaintată. Amintirile din trecut sunt încă foarte clare, dar probabil că deja au uitat ce au mâncat la prânz, acum două ore. La început, bolnavii încearcă să umple pe cât posibil aceste lacune de memorie. Cu cât avansează demența, cu atât mai multe conținuturi de memorie vor fi pierdute. Amintirile din copilărie și din viața de adult tânăr rămân intacte în cea mai mare măsură.
- Pierderea controlului: destul de repede începe pierderea controlului în ceea ce privește propriile cuvinte și acțiuni. Instinctele, inițiativele și sentimentele care ghidează pe moment persoana afectată se impun fără oprire. Pentru cei din jur, acest lucru este de multe ori de neînțeles și extrem de ciudat. De exemplu, o doamnă în vârstă care nu a rostit niciodată în viața ei o înjurătură, începe brusc să înjure ca un birjar atunci când ceva nu îi convine. Un domn în vârstă, întotdeauna foarte rezervat, poate fi provocat de formele impunătoare ale unei doamne și să pună mâna fără jenă pe sânii sau pe șezutul acesteia. Nu trebuie să ne așteptăm la reținere și la bune maniere de la bolnavii de demență!
- Pierderea accentuată a orientării: de exemplu, dacă bolnavii ies din locuințe, într-una din zile nu-și vor mai găsi drumul spre casă. Nu mai reușesc să-și ordoneze cronologic corect trăirile, uită pur și simplu în ce an suntem și ce vârstă au. Dacă demența este mai avansată, nu-și mai recunosc propria locuință. Prezentul își pierde tot mai mult din importanță. Cei afectați devin
- „călători în timp” și se întorc mult în trecut. Ei trăiesc în propria lor realitate, în care cele amintite devin prezentul.
- Încurcarea persoanelor: în decursul bolii, recunoașterea persoanelor devine tot mai incertă. Foarte des nu-și mai recunosc nici măcar propriii copii. Fiica
- devine mamă pentru bolnav, fiul devine soțul sau tatăl, adică relațiile adânci se păstrează, dar cu roluri interschimbate. Se întâmplă foarte des ca o persoană de încredere, de care bolnavului îi este dor, să fie „transpus” într-o persoană prietenoasă și căreia îi pasă, prezentă din întâmplare.
- Pierderea gândirii și a logicii: o dată cu avansarea bolii, capacitatea de a gândi se reduce treptat. Într-o lume lipsită de logică, nimic nu se mai lasă explicat, totul pare posibil. Chiar și moartea își pierde caracterul definitiv. Și atunci persoanele afectate nu mai sunt capabile de pricepere. Să le explici că ceva nu este corect doar le mărește nesiguranța și sentimentul de a nu fi înțeleși.
- Distrugerea vorbirii: treptat se pierde și vorbirea. La început lipsesc doar câteva cuvinte. Pacientul privește omul căruia vrea să-i comunice ceva căutând după ajutor și este recunoscător atunci când ajutorul vine din partea acestuia. Mai târziu, pacientul nu mai reușește să-și termine frazele, cuvintele încep să se destrame, limbajul devine de neînțeles și, până la urmă, dispare de tot. Deseori, persoanele afectate își exprimă lumea lor interioară prin mișcări repetitive, lovesc repetat aceeași suprafață, bat cu bastonul pardoseala sau împăturesc batiste invizibile. Aceste mișcări nu sunt lipsite de sens! Chiar dacă de multe ori nu înțelegem despre ce este vorba, ele exprimă întotdeauna ceva ce este important pentru acești oameni.

### **Ce rămâne din persoanele iubite?**

- Abundența specială de sentimente și intensitatea sentimentelor persoanelor afectate sunt resurse prețioase care ne permit să le înțelegem mai bine, să rămânem în contact cu ele, să putem râde și plânge împreună cu ele. Pacienții cu demență sunt persoane foarte sensibile și rămân așa până la sfârșit. Sensibilitatea și abundența sentimentelor sunt bunuri prețioase care nu ar trebui subestimate. O viață fără sentimente, fără sentimentalism, ar fi o viață sărăcăcioasă, nu ar avea culoare, nici accente, nu ar exista nici tristețe, nici bucurie sau fericire.
- Dacă boala este avansată, cei afectați experimentează lumea exclusiv la nivelul sentimentelor. Doar acolo putem încerca să ne întâlnim cu ei. În ceea ce privește abundența sentimentelor, bolnavii ne întrec pe noi, cei cu
- „gândirea normală”, de departe! Ei sunt campionii mondiali ai sentimentelor și, de aceea, recunosc imediat dacă intențiile noastre cu ei sunt într-adevăr bune și sincere. Ei simt neliniștea și nervozitatea

interlocutorului și reacționează. De multe ori ne surprind, când pricep situații complexe extrem de repede, prin intermediul sentimentelor. În același timp, această sensibilitate mare îi face extrem de vulnerabili. Comportamentul fără respect, lipsa aprecierii, de

- exemplu, când se vorbește despre ei fără să fie luați în seamă, îi rănește și declanșează un comportament reactiv (de exemplu, agresivitate), ceea ce îi îndepărtează de cei din jur, supărându-i.

### ***Ce este de făcut?***

#### ***ca persoana dragă să se simtă bine***

- Comunicarea suficientă este condiția pentru a nu pierde contactul cu pacientul, pentru a evita neînțelegerile și comportamentele chinuitoare. Participați la un seminar de introducere sau, dacă este posibil, la un curs de formare pentru aparținători, de Naomi Feil. Merită investiția!
- Gândiți-vă că oamenii cu demență avansată se exprimă prin corpul și comportamentul lor. Semnalele pe care le emit (de exemplu, strigătul, comportamentul defensiv, neliniștea crescândă sau retragerea rapidă) sunt concepute de multe ori ca fiind „deranjante” și dorim să le știm înlăturate. Însă aceste semnale au întotdeauna un motiv! Motive dese sunt, de exemplu, durerile, vezica plină, frica sau zgomotul puternic. Comunicarea reușită, observarea empatică și, nu în ultimul rând, rutina de mulți ani cu persoana afectată ajută în înțelegerea mai bună a semnalelor.
- Evitați să corectați pacientul, să-l confrunțați cu un „adevăr” fără sens pentru el sau să-l orientați spre realitate. Se poate să nu reușiți și atunci bolnavul se va simți părăsit chiar și de dumneavoastră și va cădea într-o insecuritate și mai mare.
- Deoarece pacienții cu demență în formă avansată trăiesc la nivelul sentimentelor, pentru ei este esențial să-și exprime sentimentele și să le împărtășească cu cineva. Lăsați persoana pe care o însoțiți să-și etaleze sentimentele în mod deschis și luați-o așa cum este. Chiar dacă nu știți de ce este tristă persoana respectivă, știți totuși cum este să fii trist.
- Îmbrățișați des persoana iubită. Bolnavii de demență au nevoie de susținere și de atenție, au nevoie de sentimentul de siguranță. În cazul în care cuvintele dispar treptat, persoanele afectate resimt sprijinul și atenția cel mai bine prin atingere și apropiere.
- Demența nu protejează de dureri! Deoarece la vârste înaintate durerile sunt foarte frecvente, comportamentele stridente sunt deseori semne indirecte ale durerii. Dacă ajungeți la concluzia că bolnavul are dureri, informați cât de repede medicul!

#### ***ca eu să mă simt cât se poate de bine***

- Gândiți-vă la dumneavoastră fără să aveți muștrări de conștiință! Doar dacă dumneavoastră vă merge cât de cât bine, poate să-i meargă bine și persoanei pe care o însoțiți.
- Acceptați ajutor! Îngrijirea unei persoane suferinde de demență este o sarcină extrem de grea, care ar trebui împărțită la cât mai mulți oameni. Nu vă sfiți să implicați încă de la început și alți aparținători și să rugați persoane apropiate să vă ajute.
- Să nu credeți că ar fi obligația dumneavoastră să vă descurcați pe cont propriu cu greutățile tot mai mari sau că îi datorați acest lucru persoanei dragi! Ba dimpotrivă, îi datorați mai mult decât orice să aveți grijă de dumneavoastră cât de bine puteți!
- Acordați-vă timp pentru dumneavoastră! Nimeni nu dispune de resurse fizice și psihice inepuizabile. Cine este suprasolicitat tot timpul și nu se poate odihni suficient niciodată, poate deveni o persoană irascibilă. Urmarea: pacientul este deranjat, iar dumneavoastră vă chinuiți cu reproșuri.
- Este importantă și corectă apelarea din timp la servicii ambulante, dacă nevoia de îngrijire crește. Cereți sfatul echipei mobile de îngrijiri paliative dacă starea persoanei îngrijite se deteriorează foarte mult și durerile, lipsa de aer sau alte simptome chinuitoare survin tot mai des.
- Ofertele de consiliere psihosocială sunt ajutoare valoroase care pot contribui mult la ușurarea vieții. Informați-vă despre centre de îngrijire de zi și despre alte oferte care să vină în sprijinul dumneavoastră.
- Nu este o rușine, ci de multe ori cea mai bună soluție să încredințați persoana dragă unui centru de îngrijiri, dacă ați ajuns la capătul puterilor. Nu stați prea mult pe gânduri! Vizitele la centru, unde puteți să-i acordați atenție și iubire bolnavului, în timp ce sunteți odihnit și relaxat, îmbunătățesc relația și devin trăiri pozitive pentru amândoi.

## Spirituális támogatás

Sok ember vágyik lelki támogatásra, amikor érzi, hogy a halál közeleg. Ez azokra is érvényes, akik már régóta nincsenek szorosabb kapcsolatban az egyházzal vagy vallási közösségükkel.

Az élet értelme, a halál utáni élet, valamint más, egzisztenciális és vallási kérdések előtérbe kerülnek, és egyre sürgetőbben jelentkeznek. Megkönnyebbülhet a beteg, ha felajánljuk neki a beszélgetés lehetőségét olyan lelkésszel, aki a saját vallási közösségéhez tartozik. Fontos, tehermentesítő és támogató hatással lehet ugyanez a hozzátartozók számára is.

### *Mit tehetünk?*

- Az emberi méltóság kimagasló érték. Fogadja el a haldokló spiritualitásra vonatkozó kívánságait. Bármilyen hittérítő jellegű befolyásolás és minden nyomásgyakorlás, amely a betegben azt a benyomást kelti, hogy vallási szempontból vannak még elintéznivalói: kerülendő.
- Vegye észre a kimondott és kimondatlan jeleket, amelyek arra utalnak, hogy a beteg lelkesíti támogatást szeretne, akár beszélgetés, akár rituálé vagy szentségek formájában.
- Vegyen erőt magán, győzze le a féltékenységét, hogy a témát felelősségteljesen szóba hozza, vagyis a beteget időben kérdezze meg, hogy szeretne-e lelkésszel vagy saját vallási közösségének képviselőjével beszélgetni.
- Időben tájékozódjon arról, hogy a lakhelyéhez közel hogyan tudja elérni a beteg vallási közösségéhez tartozó lelkészt.
- Ne féljen feltenni nekik azokat a kérdéseket, amelyek Önt nyomasztják.
- Időben éljen a hospice-palliatív szakellátó szolgálat tagjai által felajánlott lelki segítségnyújtás lehetőségével.

### *Megelőző krízis- és vészhelyzeti terv*

Súlyos és haldokló beteg gondozásánál időről időre előfordulhatnak krízis- és vészhelyzetek. A hirtelen fellépő fájdalmak, légzési nehézségek, vagy betegségtől függően akár epilepsziás rohamok a gondozó hozzátartozóknál pánikot válthatnak ki.

A legtöbb ilyen krízishelyzet megfelelő előkészület mellett jól kezelhető otthon is. Ezért nagyon fontos, hogy a kezelőorvossal megbeszélje, hogy milyen válsághelyzetek léphetnek fel.

Együtt állítsanak össze egy krízis- vagy vészhelyzeti tervet. Az útmutató segíti Önt, hogy ha komolyra fordul a helyzet, gyorsan tudjon cselekedni, és a válsághelyzetet a legtöbb esetben el tudja hártani, mielőtt bárki is pánikba esne.

A legtöbb súlyos és haldokló betegnél nem lépnek fel nagy drámai krízisek. Egy megelőző terv nemcsak a betegeknek ad biztonságot, hanem az őket gondozó hozzátartozóknak is. Ne féljen erről időben beszélni az orvossal. Az orvos tud adni Önnek írásos kezelési utasítást az adott helyzetre vonatkozólag.

### *Mit tehetünk?*

- Beszélje meg az orvossal és a hospice szolgálat tagjaival, hogy milyen krízishelyzetek léphetnek fel.
- Együtt állítsanak össze egy krízis- és vészhelyzeti tervet. Ebben legyen benne az is, hogy kihez fordulhat, ha a helyzet túlterheli Önt.
- Kézrel elérhető távolságban tartsa az írásos kezelési utasítást.
- A vészhelyzet esetére felírt gyógyszereket tartsa egy jól elérhető dobozban.
- Ne habozzon beadni az erre az esetre felírt gyógyszereket. Az orvos ezeket megfelelő adagban írta fel és rendelte el.



A demencia egy gyógyíthatatlan, idővel súlyosbodó, a halált felgyorsító betegség. Idősebb korban nő a megbetegedés valószínűsége, az emberek két százaléka betegszik meg 65 éves kora előtt. Amikor az első tünetek jelentkeznek, az érintettek túlnyomó többsége már elérte a 80 évet, vagy már el is hagyta azt. Igazán hatásos megelőző gyógymód vagy módszer nem létezik. Sem az egészséges életmód, sem a szellemi képességek karbantartása nem tudja megakadályozni, hogy az ember demenciában megbetegedjen. A demenciának többféle formája van, a leggyakoribb az Alzheimer-kór.

### **Miben mutatkozik meg a betegség?**

- Erősödő feledékenység – emlékezetkiesés: Elsőként az tűnhet fel, hogy az érintettek sokkal többet felejtenek, mint ami abban a korban elképzelhető lenne. Régen megtörtént dolgokra pontosan emlékeznek, de hogy két órával ezelőtt mit ettek ebédre, nagy valószínűséggel már elfelejtették. Az elején, amennyire csak lehet, a betegek megpróbálják a hiányosságukat leplezni. Minél inkább előrehaladott a betegség, annál több emléküket felejtik el. A legtovább a gyermekkorukra és a fiatal felnőttkorukra emlékeznek.
- Kontroll elvesztése: már a korai stádiumban kezdik elveszteni a kontrollt a saját szavaik és cselekedeteik felett. Ösztöneik, késztetéseik és érzéseik, amelyek épp bennük vannak, gátlás nélkül nyilvánulnak meg. Ez a körülöttük élő embereknek gyakran felfoghatatlan, és megütköznek rajta. Például egy idős hölgy, aki életében sose ejtett ki a száján szitokszavakat, hirtelen elkezd közönségesen káromkodni, ha valami nem felel meg neki. Egy idős, korábban nagyon visszahúzódo urat egy hölgy idomai arra veszik rá, hogy fesztelenül fogdossa a mellét vagy a fenekére csapjon. Visszafogottságot és jó modort ne várjunk a demenciában szenvedő betegtől!
- Tájékozódási képesség csökkenése: előfordulhat, hogy a beteg egy napon, miután a lakását elhagyta, már nem talál haza. Nem tudja az élményeit időrendbe rendezni, fokozatosan elveszti, hogy milyen évet írunk, és milyen idős. Ha a demencia már előrehaladott, előfordul, hogy a lakásukat sem ismerik fel a betegek. A jelen elveszíti jelentőségét, az érintettek „időutazókká” válnak, és sokszor a régmúltba mennek vissza. A saját valóságukban élnek, amelyben az emlékek jelenné válnak.
- Személyek összetévesztése: a betegség során a személyek felismerése egyre homályosabbá válik. Gyakran nem ismeri fel a beteg a saját gyermekeit. A lánygyermek a beteg anyja lesz, a fiú a férj vagy apa, ez azt jelenti, hogy a mély lelki kapcsolat megmarad, csak felcserélt szerepekkel. Előfordul, hogy belevetíti a beteg egy épp ott tartózkodó, barátságos emberbe azt a személyt, akire épp vágyik.
- Gondolkodás és logika elvesztése: a betegség előrehaladtával a gondolkodási képesség egyre inkább romlik. Egy logika nélküli világban már nem lehet semmit sem megmagyarázni, minden lehetségesé válik. Maga a halál is elveszti a végérvényességét. Az érintettek már nem képesek a dolgok belátására. Ha megpróbáljuk elmagyarázni, hogy valami nem helyes, csak növeli a bizonytalanságukat, és azt az érzést, hogy nem értik meg őket.
- A beszédképesség elvesztése: a beteg fokozatosan elveszti a beszédképességét. Először csak pár szó hiányzik. A beteg segélykérően néz az emberre, akinek valamit mondani akar, és hálás, ha az kiségi. Később már nem tudja a mondatot befejezni, a szavak szétesnek, a beszéd érthetlenné válik, és végül teljesen elapad. Gyakran fejezik ki az érintettek a belső világukat ismétlődő mozgásokkal, például mindig egy adott felületet simítanak végig, kopognak a bottal a földön vagy láthatatlan kendőket gyűrögetnek. Ezek a mozdulatok nem értelmetlenek! Akkor is, ha gyakran nem értjük, miről van szó: kifejeznek valamit, ami nekik fontos.

### **Mi marad meg a szeretett személyből?**

- A különleges érzésvilág, és az érintettek érzéseinek intenzitása értékes forrás, amelyek lehetővé teszik, hogy a beteget jobban megértsük, hogy kapcsolatban maradjunk vele, hogy együtt nevéssünk és sírjunk. A demenciában szenvedő betegek nagyon érzékeny emberek, és egészen a végsőig azok is maradnak. Az érzékenység és érzelmi gazdagság olyan kimagasló értékek, amelyeket nem szabad figyelmen kívül hagyni. Egy élet érzések és érzékenység nélkül: szegényes élet. Nem lenne benne szín, hangszó, nem lenne sem gyász, sem öröm vagy boldogság.
- Amikor a betegség már előrehaladt, az érintettek a világból csak az érzelmi síkot tapasztalják, élnek meg. Csak erről az oldalról tudjuk őket megközelíteni. Az érzelmi gazdagság tekintetében a betegek sokkal jobbak nálunk, „reálisan gondolkodóknál”, valósággal az érzelmek nagymesterei. Azonnal észreveszik, ha igazán szeretik őket. A környezetük nyugtalanságát, idegességét megérik, és reagálnak rá. Néha elcsodálkozunk, hogy bonyolult helyzeteket milyen gyorsan fognak fel érzelmileg.

Ez az érzékenység azonban sebezhetővé is teszi őket. Tiszteletlen viselkedés, a megbecsülés hiánya, mint például ha a fejük felett beszélgetnek róluk, megsebzí ők, és olyan reakciót vált ki belőlük, amelyen a környezet megütközik vagy felháborodik (pl. agresszió).

## **Mit tehetünk,**

### **hogyan szeretnénk jól érezni magunkat?**

- A sikeres kommunikáció előfeltétele annak, hogy a beteggel ne veszítsük el a kapcsolatot, hogy megelőzzük a félreértéseket és a kínosan feltűnő viselkedést. Ha lehetséges, látogasson el egy demenciában szenvedő beteget gondozó intézménybe, és beszélgessen az ott dolgozó szakemberekkel, olvasson demencia témájú irodalmat, pl. Naomi Feil „Validációs” – módszeréről. Az időráfordítás mindenképpen megéri!
- Gondoljon arra, hogy az előrehaladott demens állapotban lévő betegek a testükkel és a viselkedésükkel fejezik ki, hogy mit szeretnének. A jelzéseiket (kiáltás, elutasító magatartás, fokozódó nyugtalanság) gyakran zavarónak érezhetjük, és szeretnénk gyorsan megszabadulni tőle. Ezeknek a jelzéseknek viszont mindig van okuk! Leggyakoribb ok lehet a fájdalom, telt hólyag, félelem vagy erős zaj. Sikeres kommunikáció, együttérző megfigyelés és nem utolsósorban az, hogy a beteget évek óta ismerjük és szeretjük, segít megérteni a jelzéseit.
- Kerülje el a beteg kijavítását, mivel ezzel egy olyan valósággal szembesíti, amely számára már jelentéktelen. Ne próbálja a realitás felé fordítani. Ez sajnos nem sikerülhet, és az érintett is úgy érezheti, hogy magára maradt, és még nagyobb bizonytalanságba zuhan.
- Mivel a demenciában szenvedő betegek az érzelmi síkon élnek az életüket, életfontosságú számukra, hogy az érzéseiket kifejezzék és megoszthassák Önnel. Engedje, hogy az ember, akit Ön gondoz, kísér, kimutathassa érzéseit. Akkor is, ha nem tudja, hogy miért szomorú, mutassa ki, hogy megérti, milyen szomorúnak lenni.
- Vegye a szeretett embert minél gyakrabban a karjába. A demenciában szenvedő betegeknek szükségük van az odafigyelésre és szükségük van arra az érzésre, hogy biztonságban vannak. Ha már nem értik a szavakat, az érintettek ezt leginkább az érintésekből és a közelségből tapasztalhatják meg.
- A demencia nem véd meg a fájdalomtól! Mivel a fájdalom magas korban főként gyakori, a feltűnő viselkedés gyakran indirekt utalás a fájdalomra. Ha arra a következtetésre jut, hogy a betegnek fájdalmai vannak, lehetőség szerint minél előbb közölje az orvossal!

### **Mit tehetünk annak érdekében, hogy amennyire lehetséges, mi is jól érezzük magunkat?**

- Lelkiismeret-furdalás nélkül gondoljon magára is. Akkor érezheti jól magát a beteg, ha Ön is jól van.
- Fogadja el a segítséget! Egy demenciában szenvedő beteg gondozása példátlan erőt követelő feladat, amely lehetőség szerint több embernek való. Ne riadjon vissza attól, hogy már az elejétől kezdve más hozzátartozó, és Önhöz közel álló emberek segítségét kérje.
- Ne gondolja, hogy az a kötelessége, hogy egyedül boldoguljon a nehézségekkel, mert „tartozik ezzel” a szeretett embernek! Sokkal inkább tartozik azzal, hogy magára odafigyeljen!
- Szánjon időt saját magára! Senki nem rendelkezik kiapadhatatlan lelki és testi erőforrásokkal. Aki állandóan túl van terhelve, és sohasem tudja magát igazán kipihenni, könnyen elveszíti a türelmét. A következmény: a beteg feldúlt lesz, Ön pedig szemrehányásokkal gyöttri saját magát.
- Fontos, hogy időben vegye igénybe a szakápolási szolgálatokat, ha nő a beteg ápolási szükséglete. Keresse meg a hospice vagy palliatív gondozási szolgálatot, ha a gondozott állapota erősen romlik, és fájdalom, légszomj vagy más kínzó panaszok lépnek fel.
- A pszicho-szociális tanácsadás értékes segítséget jelenthet, sokat tesz annak érdekében, hogy megkönnyítse a beteg és hozzátartozója életét. Érdeklődjön a területen működő ellátó szervezetekről és más támogatási lehetőségekről.
- Nem szégyen, sőt, sokszor a legjobb megoldás az, ha a szeretett hozzátartozót rábízza egy ápolási otthonra, ha a saját ereje már kevés. Ne habozzon túl sokáig! A látogatások során, amelyeknél szeretetteljesen, kipihenten és nyugodtan tud foglalkozni a beteggel, javul a kapcsolat, és mindkettőjüknek pozitív élményt jelent.