**AZ ELFELEJTETT LECSÓ**

Miért szükséges a demenciával élők intézményi megsegítése?

**A kiesett idő, elveszett történések**

*Jöttem befizetni az ebédpénzt,* lépett be Györgyi néni. *De, hát egy órával ezelőtt itt járt és befizette, m*ondtuk meglepődve. Szívbe markoló volt látni, ahogy a néni a kegyetlen felismeréstől elsírta magát: ***Éreztem, hogy valami nem stimmel velem****…*zokogta*.*

Folytathatnánk azzal, hogy milyen érzései, képei lehetnek valakinek, aki a felejtés, emlékezetromlás hasonló folyamatát éli meg.

Először apróbb, hétköznapi felejtések (elkevert szemüveg, slusszkulcs, telefon, papucs, elfelejtett időpont, találkozó, stb) amelyek ideig óráig - főleg stresszes időszakban -szinte minden embernél előfordulnak. Aztán egy „kiesett” tegnap délután. Lassan és alattomosan félhomályba úszó szürkeség, **ismeretlenné fakuló „ezeréves” környezet, idegenné váló ismerős emberek.**

Kulcsszavak, mondatok ezek, egy időskori mentális jelenség szubjektív összefoglalására, arra vonatkozóan, hogy mi is lehet a demencia, mint állapot.

Akiknek a családjában volt olyan személy, akit a demencia valamely tünetegyüttesével diagnosztizáltak, vagy aki ebbe az állapotba került, talán e hívószavakból pontosan felidézheti a jellegzetes folyamatokat. A demenciával élő személlyel együtt élni mérhetetlen teher a gondozó családtagnak, családtagoknak. Fokozottan igaz ez akkor, ha középsúlyos állapotról van szó.

**Egy másik te, egy másik én**

Korunk és jövőnk egyik újabb kihívása a demencia egyre gyakoribb megjelenése. A jelenség, mint a közvéleményben „betegségként” aposztrofált téma, annak bővülő irodalma, tájékoztató anyagai, egyre könnyeben elérhetők. A demenciával kapcsolatban talán az Alzheimer a leginkább ismert kifejezés. (1907-ben Alios Alzheimer írta le először a betegség tüneteit.) A felismert és diagnosztizált demenciák kb. kétharmada ebben a formában jelenik meg. És miért is tünetegyüttes? Mert **nem csupán memória és gondolkodási problémák merülnek fel, hanem a személyiség változik és épül le**. **Életünk szociális keresztmetszetei eltűnnek**. A kapaszkodókat leszerelik, és az egyéni életvitel korlátjai megjelennek. Súlyos akadályként tornyosulva az érintett és a hozzátartozók előtt egyaránt. Elérkezik az idő, hogy mások támogatása, gondozása nélkül a demenciával élő már a legelemibb szükségleteinek nagy részét sem tudja biztosítani önállóan, önmagára (és akár környezetére) nézve biztonságosan. Hogy kinél milyen lefolyása (melyik terület változik gyorsabban) alakul ki a tüneteknek, az nagyon egyéni is lehet.

**Vízkék szomorúság - a meg nem főtt lecsó**

Egy középkorú hölgy mesélte el egyszer, szeretett, kedves, magas intellektusú, kitűnő háziasszonyként ismert édesanyjának a történetét. Hozzájuk gyorsan, váratlanul kopogott be a demencia egy petúniaillatú nyári napon, amikor vendégeket vártak. A lány a kerti parti kezdete előtt vette észre, hogy máskor sürgő-forgó édesanyja nem készült semmivel. Amikor megkérte rá, hogy gyorsan, legalább egy lecsót dobjon össze a vendégeknek, akkor nagy, vízkék szemeit kikerekítve ránézett a lányára és azt kérdezte: ***Lecsót? Az meg mi? Hogyan kell csinálni?***

A kérdés humoros válasznak tűnt, - pedig nagyon komoly volt,- és perceken belül sötét és nyomasztó jövőképpé vált ott az eprekkel pettyezett, vidám, nyári kertben. **Valaki/valami örökre elveszett. Egy csodás, életvidám, önálló anyuka, egy egyszerű, de boldog családi élet….**

**Van, de már nincs is – a fény kialszik**

Általánosságban elmondható, hogy az enyhe fázist követően a közép, középsúlyos fázis jelenti a drámai időszakot, ami akár rohamos állapotromlással is járhat. És ez a legfájdalmasabb. ***A hozzátartozó még életében elveszti azt, akit szeretett****, aki neki korábban lehet, hogy az élete volt. Elveszíti,* ***mert a szeretett társ, szülő, rokon idegenné válik****.* ***Más személyiséggel****, más érzelmi megnyilvánulásokkal, más szükségletekkel éli az életét, melyben sok-sok közös szál, a közös történések, élmények egy (nagy) része elveszik. A közösből többnyire már csak a régmúltba nyúló* ***emlékszigetek*** *maradnak. Ha maradnak.*

*Hogy mi történik, nem tudjuk, de a demens személy nem ismer fel minket, gyakran összekever mással, másnak hisz bennünket, miközben rólunk beszél. Ezt gyakran hallucinációk is kísérhetik, amitől a családtagok is megijedhetnek. A vége az, hogy teljesen elveszítjük szerettünket, aki már egyáltalán nem ismer meg minket. Hozzátartozóként ezt történést éljük meg a legnehezebben. Meg azt, hogy rokonunk* ***„kifordul magából”, elveszíti a „fényét”, a lelkét.***

**Hozzá tartozás - felőrlődés**

Demenciával élő embert **24 órában gondozni, vele élni** olyannyira **kimerítő fizikális, mentális, pszichés értelemben**, hogy a hozzátartozók sokszor úgy érzik, hogy elvesztik az irányítást saját életük felett. Reménytelenség, elveszettség érzése lesz úrrá rajtuk. Gyakran a harag és a lelki furdalás felváltva kíséri az amúgy is nehéz mindennapokat.

Amikor pedig egy demens hozzátartozót elveszítünk, a gyász mellett a legtöbbször a megkönnyebbülés is jelen van.Ezt **a megkönnyebbülést azonban szégyen is kíséri.** Amiatt, hogy miért lélegzünk fel, és, hogy vajon **megadtunk, megtettünk, jól tettünk-e meg mindent**, abban a helyzetben, ahol **hozzátartozóként** **gyakran mi magunk is felőrlődtünk, megbetegedtünk. Saját mentális egészségünk érdekében, - ha a feltett kérdésre a válasz igen,- akkor a bűntudatot el kell engednünk!**

**Közösségi kihívás**

Amiben Magyarországon **lemaradásunk lehet, a helyi, szűkebb környezetünkben elérhető ellátórendszer sűrítése**, az olyan ellátások elérésének biztosítása, amelyek a demenciával járó terheket csökkentik. **A speciális, demens személyeket támogató nappali ellátás** az érinett személyek és családjaik részére nyújt kielégítő ellátást. **Egyrészt garantálja a demens személyek biztonságos nappali létét, másrészt a hozzátartozó részére is megnyugtató és tehermentesítő lehetőséget (ezáltal a munkavilágában való teljes helytállást is) biztosít.**

Az idősödő társadalom képe már önmagában is előrevetíti a gondozási krízis lehetőségét, amely ellen nem lehet elég korán stratégiai döntéseket hozni. Az emberi méltóság megőrzése, szeretett édesanyánk, édesapánk, rokonunk hozzá s hozzánk méltó kísérése, segítése nagy kihívás. A család és a szociális ellátórendszer közös kihívása. Szintén hatalmas feladat a hozzátartozók lelki támogatása, erősítése. A demens személyeket ellátó intézmények szinte kötelező, **kísérő szolgáltatásként** pedig minél több helyen létre kell hívni **a hozzátartozói segítő csoportokat,** valamint a **demencia tanácsadást** biztosító **Demencia tanácsadó-pontokat** (ezek pilot programjai már futnak) amelyek egyéni, családi konzultációs tanácsadást biztosítanak humánusan, hozzáértő szakemberekkel.

**Valami megmarad**

Az ember életét az érzékszervek által történő befogadás építi fel és tartja fenn. Különös, de a demens életút végén is megmarad, fellelhető valami ebből a világhoz való kötődésünkből.

Margit néni novemberben ment el. Halála előtt két hetet sem volt kórházban, de be kellett vinni, mert otthonában már nem lehetett ápolni. Neki közel két év volt ez a szomorú állapotú bolyongás a családjában. A kórházban és korábban otthon már senkit nem ismert meg, már kommunikálni sem tudott. Egy este a kezelőorvosa telefonált a családjának: *baj van, jöjjenek!* Senki nem reménykedett, hogy még időben odaérnek, és el tudnak tőle búcsúzni. De Ő, a lányát mégis megvárta. Mikor odaért, megfogta a kezét. Ránézett, megszorította, majd lassan, puhán elengedte….

A demenciával és a hozzátartozók nehézségeivel, problémáival élők megsegítése megkerülhetetlen kérdés.

**Mindenkit érinthet. Közösen és mindvégig úgy kell tennünk érte, hogy az *emberi méltóság tisztelete* és a *humanizmus* ezt a nehéz utat is végig kísérje!**

szerzők: Dr. Sajtos Ildikó és Báles János