



MAGYAR GERONTOLÓGIA

11. ÉVFOLYAM 37 – 38. SZÁM

Nyomtatott verzió: ISSN 2062-3682

On-line verzió: ISSN 2062-3690

-VÉLEMÉNYCIKK-

ALZHEIMER CAFÉ - AZ ELFOGADÁS KÁVÉHÁZA

Demenciával élők családtagjait támogató programok

Szilvásiné Bojda Márta

Szilvásiné Bojda Márta szakvizsgázott szociális szakember

Nyíregyházi Szociális Gondozási Központ

4400 Nyíregyháza, Vécsey köz 2.

tel: 36-42-416-083

Absztrakt

A cikk az Alzheimer café hálózat alapelveibe enged betekintést, s rövid összefoglalót nyújt a nyíregyházi mozgalom indításába és az első tapasztalatokba.

Kulcsszavak: Alzheimer café, alapelvek, gyakorlat

ALZHEIMER CAFE – THE CAFE OF ACCEPTANCE

Abstract

The article shows the basic principles of the Alzheimer Café movement and it provides information about the first experiences of the initiated movement in Nyíregyháza town.

Key words: Alzheimer Cafe, principles, practice

Alzheimer a nagyvilágban

A demencia az időskorra jellemző tünet együttes, mely nem szükségszerű velejárója az idősödés folyamatának. A tünetek mögött akár kóros elváltozások is állhatnak.

A demencia szellemi hanyatlás, melynek többféle kiváltó oka lehet. Némely demenciát okozó betegség kezelhető, ám az esetek 70 százaléka az Alzheimer-kórral hozható összefüggésbe.

Már 100 éve, hogy Alois Alzheimer felfedezte ezt, a róla elnevezett kórt, mely a mai napig gyógyíthatatlan betegségnek számít. Ettől a kórtól senki sem érezheti védettnek magát. Nem véd meg sem az intellektus, sem a vagyoni helyzet vagy az életmód, sem a földrajzi tényezők. Ez a kór nem kímélte Ronald Reagant az USA egykori elnökét, a Nobel-díjas Harsányi János professzort, az író Mészöly Miklóst, az „Arany csapat” labdarúgóját, Puskás Ferencet, hogy csak néhány „híres” beteget említsünk.

A szakemberek látják, a helyzet egyre drámaibb, súlyosabb, mint azt eddig gondolták. A társadalom, és a szociális ellátórendszer világszerte nehezen birkózik meg a helyzettel.

*Népegészségügyi szakemberek szerint, **népbetegség** kialakulásának vagyunk tanúi (WHO 2004.) a világon minden 57. ember érintett az Alzheimer kór által. Európában 7 millióra tehető a betegséggel küzdő emberek száma. 100 nőből 17 - nél, 100 férfiból 8 -nál állapították meg az Alzheimer kórt. Magyarországon 65 év felett 6-8 % -ra tehető a megbetegedések száma.*

Vannak gyógyszerek, melyek a korai stádiumban alkalmazva lassítják a betegség kialakulását, de a gyógyulás még nem lehetséges. A kór kimenetele **halálos**.

Az Alzheimer kór tünetei

Az Alzheimer kórra jellemző, hogy visszafordíthatatlan elváltozások alakulnak ki az agyban, melynek következménye a szellemi leépülés, ami az idő múlásával a szervezet fizikai állapotának romlását eredményezi, végül halálhoz vezet.

Jellemző tünetei a memória hanyatlása, a gondolkodás lassulása, a figyelem a koncentráció csökkenése, a térben és időben való tájékozódási zavar.

A beteg ember viselkedése alapvetően megváltozik, szétesik az emlékezete és a személyisége. Jellemzően hosszú idő, akár évek is eltelhetnek, mire a közvetlen környezet észreveszi, hogy baj van. A diagnózis felállítását követően, akár 10-15 éven át is szükség lehet az érintett személy támogatására, gondozására. Az idős, beteg ember egyre kiszolgáltatottabbá válik, elveszíti önállóságát és elkövetkezik az az idő, amikor már nem lehet magára hagyni.

A gondozás, a gondoskodás egyre nagyobb terhet ró az Őt gondozó személyre, a közvetlen környezetre, az egész családra. Rövid időn belül gyökeres változás következik be a család

életében, hiszen leginkább a család feladata biztosítani az utolsó években is az emberhez méltó életet, az idős Alzheimeres beteg számára.

A legnagyobb problémát általában az jelenti, ki viselje gondját a már felügyelet nélkül nem hagyható betegeknek?

A napi 24 órás „szolgálat” embert próbáló feladat a gondozó családtagok számára. Különösen akkor jelent ez nagy terhet, ha a hozzátartozó egyedül gondoskodik a szeretett személyről, ha nincs, akivel megossza lelki terheit, akinek átadhatná rövid időre a felügyeletet, a gondoskodást, és Ő maga is elszabadulhatna, kikapcsolódhatna a mindennapokból.

Számos országban felismerték, hogy a betegség által érintett családokat, hozzátartozókat támogatni, segíteni kell!

Az Alzheimer – Cafe mozgalom kialakulása, meghonosítása

Hollandiában, már 1997-ben működött Alzheimer beteget hozzátartozói számára önszervező csoport, ahol kötetlen formában oszthatták meg egymás között tapasztalataikat. Ezeket a találkozókat kávézóban szervezték, így a csoportokat Alzheimer Café-nak nevezték el. Magyarországon 2014 – ben indult el az Alzheimer Café mozgalom alulról jövő kezdeményezésként.

A kezdeteknél, úttörő szerepe volt az INDA (Interperszonális Demencia Alapprogram) elindításának a Katolikus Szeretetszolgálat és dr. Egervári Ágnes pszichiáter főorvos jóvoltából.

Elkezdődött Magyarországon is a hozzátartozói klubok szervezése, a szervezők közötti tapasztalatcsere. Mára már szinte minden megyeszékhelyen és nagyobb városban működik Alzheimer Café.

2018-ban országos Alzheimer Café workshop-ot szerveztek Budapesten a XV. kerületben, Jobbágy Mária vezetésével, ahol a klubok szervezői cserélhették eszmét és találkozhattak demens ellátásban jártas szakemberekkel.

Ajánlás készült Dr. Sütő Teréz Idősek Európai Háza Alapítvány Elnöke, a Soproni Alzheimer Café szervezője tollából „Hogyan szervezzünk Alzheimer Cafét?” címmel, segítség azoknak, akik szeretnének találkozókat szervezni. Az Alzheimer Café nemzetközileg bevált koncepcióját helyi sajátosságokra lehet alakítani.

„ Az Alzheimer Café nyitott mindenki számára, nincs nyilvántartás, nincs jelenléti ív, bárki részt vehet, anonim.... betegek, házastársak, családtagok, barátok, ... hivatásos egészségügyi és szociális dolgozók (ápoló személyzet, demens betegek specialistái stb..) mindenki, akit érdekel az előadás”

Fontos alapvetése volt a találkozók szervezésének, hogy kötetlen formában, anonim módon, családias lékkörben szerveződjenek.

A Nyíregyházi Alzheimer – Café célkitűzése, működése, története

Nagyon fontos, szabálya a csoport találkozóknak ez az anonimitás. A résztvevőktől nem kérjük, hogy mutatkozzanak be, élnek is ezzel a lehetőséggel, azonban van, aki megteszi egy idő után. Látni a megjelenő emberek arcán, viselkedésén a visszafogottságot, a tagadást, az évtizedek társadalmi megítélésének nyomait.

A fő célkitűzés a nyíregyházi mozgalomnál is, az információk átadásán túl annak demonstrálása, hogy az érintett családok, hozzátartozók nincsenek egyedül a gondjaikkal. Mivel a betegség különös sajátossága, hogy a kórlefolyás közel azonos, hozzátartozóként, mindenki ugyan azokkal a tünetekkel, helyzetekkel, problémákkal szembesül a betegség egyes szakaszaiban, ez a cél hamar nyilvánvalóvá válik.

Nyíregyházán az Alzheimer Cafét, az Idősekért és Fogyatékosokért Jószolgálat Alapítvány, valamint a Nyíregyházi Szociális Gondozási Központ indította el, és szervezi mind a mai napig.

Az első találkozóra 2018. január 31-én került sor. Azóta is, július és augusztus kivételével, minden hónap utolsó csütörtökén 15 órakor találkozunk a szokott helyen, Nyíregyháza belvárosában egy kávézóban, ahol szívesen vendégül látjuk az érdeklődőket egy kávéra, teára. Minden találkozóra meghívunk több, a demens ellátásban jártas szakembert, akik válaszolnak a feltett kérdésekre. Előre egyeztetett forgatókönyv szerint egy szakember vezeti a találkozót, irányítja kommunikációt. Minden résztvevő szakember önként, saját szabadidejét feláldozva vesz részt az Alzheimer Café találkozókön.

A jelenlévő érdeklődők szívesen osztják meg saját problémáikat, kérdeznek a meghívott szakembertől, vagy egymástól gyűjtenek tapasztalatot.

Vannak visszatérő vendégeink, és az is előfordult már, hogy valaki az Alzheimeres édesanyjával érkezett.

A nyíregyházi Alzheimer Café, önszervező csoportként működik. A résztvevők beszámolnak saját tapasztalataikról, gondjaikról és meglepődve tapasztalják, a már korábban említett sajátosságot, hogy a betegeket ápolók nagy részével ugyan azok a dolgok történtek meg.

A tapasztalatcsere, közelebb hozza a résztvevőket egymáshoz, párbeszéd alakul ki, megosztják egymással, ki, hogyan reagált az egyes helyzetekben. Találkozón túli kapcsolatok alakulnak ki. Ezek a kapcsolatok újra összeköttetést, kapcsolatot jelentenek a külvilággal, az ápolás mindennapjaiban kialakuló elszigetelődő, kirekesztett világban. Így tudja beteljesíteni

az Alzheimer Café legfontosabb célkitűzését. Kialakulnak a találkozók az azok a szakmai és emberi kapcsolatok, akikkel az érintett családtagok kapcsolatot tarthatnak, megismerik azokat a szakembereket, akiktől tanácsot, segítséget kérhetnek.

A hozzátartozókat, akik az ápolásban, gondozásban vesznek részt, meg kell erősíteni lelkiükben, és szakmai ismereteket kell nyújtani számukra, támogatni kell Őket és biztosítani a lehetőséget annak, hogy tapasztalatokat cseréljenek a hasonló sorsú emberekkel.

Amíg ezt megértik hosszú és gyötrelmes az út. Éveken keresztül szembesülni a szerettünk leépülésével, tehetetlenül figyelni, és vele együtt szenvedni, gyötrődni azon, vajon mindent megtettem-e? Embert próbáló feladat, óriási lelki teher.

A nyíregyházi Alzheimer Café csatlakozott egy spontán szerveződéshez, az Országos Alzheimer Séta című rendezvényhez, melyre 2018. Szeptember 21 – én az Alzheimer Világnap alkalmából került sor.

Az ország 20 helyszínén ugyan abban az időben városi sétát szerveztek, melynek célja a helyi lakosság körében a figyelemfelhívás, a szolidaritás, az elköteleződés a hozzátartozók támogatásában. A szakmaközi összefogás erősítése – a szociális és egészségügyi ellátó rendszer kapcsolódása és összefogása. A séta jelmondata „NEM VAGY EGYEDÜL”

A városi séta alkalmával, Alzheimer betegek, ápoló hozzátartozók, szakemberek, szakmaközi szakemberek, a város vezetésének képviselője, az ellátott jogi képviselő, a városi média valamennyi képviselője közösen sétált körbe a városban, szórólapokat, zászlókat osztogatva, ismeretterjesztő kérdőíveket kitöltve.

A séta célja a figyelemfelhívás, a társadalmi elfogadás erősítése volt. Üzenet közvetítése a lakosság felé, mely szerint figyelniük kell az otthonaikban Alzheimer beteget ápoló családtagokra. Támogatnunk és segítenünk kell őket munkájukban, és lehetőség szerint enyhíteni kell az ápolás lelki terheit.

A spontán szerveződésű séta fölött védnökséget vállalt a Magyar Demencia Társaság Dr. Kálmán János professzor vezetésével.

Az országos séta koordinátora önkéntes szervezőként – Jobbágy Mária volt, aki ma már a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság Alzheimer Café szakértője, összefogója, koordinátora.

A nyíregyházi Alzheimer Café találkozók támogatja a Hotel Korona, a Nyíregyházi Szociális Gondozási Központ alapítványa, a Nyíregyházi TV, a Best-FM, a Nyíregyházi Napló, a nyirhalo.hu, a Kelet-Magyarország, és valamennyi résztvevő önkéntes szakember, Dr. Erdélyi Ágnes főorvos –pszichiáter, Dr. Varga Csilla főorvos – pszichiáter, Kőműves

Zsuzsanna – szakpszichológus, az Nyíregyházi Szociális Gondozási Központ demens ellátással foglalkozó szakemberei.

A demenciával és Alzheimer kórral foglalkozó szakemberek előtt még számos feladat áll a betegség enyhítésével, gyógyításával kapcsolatban, de van még teendő az ismeretterjesztés, felvilágosítás területén is.

Addig is, míg a kutatások kézzel fogható eredményeket hoznak, nekünk, helyi szakembereknek a feladatunk a betegségben szenvedő emberek hozzátartozóinak támogatása, erősítése.

Ezt a jelentős társadalmi feladatot töltik be, az országszerte egyre nagyobb számban megjelenő Alzheimer cafék.

A betegséggel kapcsolatban részletesen tájékozódhat az alábbi honlapokon:

<https://www.webbeteg.hu/cikkek/demencia/126/az-alzheimer-kor-es-tunetei>

<https://inda.info.hu>

<http://www.felejte.hu/>