

Svéd modell segíthet a demens betegek családtagjainak



Vaskor Máté

2024. 05. 25. 17:01



ROLF VENNENBERND-POOL / GETTY IMAGES

Szilvia svéd királynő beszélget egy beteggel, miközben megnyitja az első német kórházi részleget a demens betegek számára a Silviahemmet nevű szervezetének modellje szerint 2009. október 17-én Kölnben.

Európában harmadik országgént hazánkban alkalmazhatják a svéd királynő által fémjelzett Stiftelsen Silviahemmet svéd alapítvány által kifejezetten a demens betegekre kidolgozott ápolási módszert. A projekt kezdeti fázisban van, de a későbbiekben az idősothonok dolgozóinak és az érintett rokonoknak is nagy segítséget jelenthet.

Európában harmadik országgént hazánkban alkalmazhatják március közepe óta a Stiftelsen Silviahemmet svéd alapítvány által kifejezetten a demens betegekre kidolgozott ápolási módszert, miután a Sztehlo Gábor Evangélikus Szeretetszolgálat elkötelezett munkatársai megkapták a szervezet akkreditációját.

Az alapítványt 1995-ben **Szilva svéd királyné** alapította és a szervezet a mai napig a nevét viseli. A betegségről és az azzal együttjáról nehézségekről sokat elárul, hogy még a világhírű svéd szociális ellátórendszerben sem megoldott [a demens betegek ellátása](#). Mivel az Alzheimer-kór és a demencia az orvostudomány jelenlegi állása szerint [gyógyíthatatlan](#), hagyományos értelemben vett kezelésről nem is lehet beszélni. A betegek ápolása ugyanakkor hatalmas terhet ró a családtagokra, esetenként az idősothonok, más egészségügyi intézmények dolgozóira is. Svédország 30 évvel ezelőtt egy olyan modellt fejlesztett ki, amire már számos más országban példaként tekintenek.



CLAUDIO BRESCIANI / TT NEWS AGENCY / AFP Szilvia királynő a Stiftelsen Silviahemmet ápolónők diplomaosztó ünnepségén a drottningholmi palotaszínházban.

Négy fő pillér

A Stiftelsen Silviahemmet lapunk megkeresésére azt írta, gondozási filozófiájuk középpontjában a palliatív ellátás áll az életminőség javítása és a szenvedés csökkentése érdekében a betegség lefolyása alatt, az első tünetektől egészen az élet végéig. Az ellátást alapvetően négy orvostikai alapelv határozza meg a módszertanuk szerint: tégy jót, ne okozz kárt, támogasd az önrendelkezést és az igazságosságot, jelen esetben a méltányosságot.

Az alapítvány képzésein résztvevő gondozók – legyenek hozzátartozók vagy egészségügyi dolgozók – számára négy fontos sarokkövet mutatnak be. Lényegében ezek összessége adja a Stiftelsen Silviahemmet filozófiáját:

- a tünetek kontrollja, vagyis a tünetek enyhítése az egyén fizikai és pszichológiai állapotának figyelembe vételével, amihez az egyén társadalmi és egzisztenciális állapotának felmérése és élettörténetének átfogó áttekintése egyaránt szükséges;
- családtámogatás, amibe beletartozik, hogy a rokonakat az ápoló személyzet hozzáértő tagjainak kell tekinteni, figyelembe véve, hogy mindenki másként reagálhat a betegség által okozott nyomásra, de csak velük közösen lehet elérni azt, ami az egyénnek a legjobb;
- csapatmunka, mert a demenciával senki nem tud egyedül megbirkózni, ezért összefogásra van szükség a megfelelő gondoskodás biztosításához;
- és kommunikáció a csapat tagjai között, hiszen az nélkülözhetetlen alapja minden jó emberi kapcsolatnak, beleértve a testbeszédet és a hangnem fontosságának elsajátítását.

Andreas Melkersson, a Silviahemmet egyik vezetője talán még gyakorlatiasabban foglalta össze, miről szól a küldetésük:

mindig egy emberrel találkozunk, nem egy betegséggel. A személyközpontú ellátás lényege, hogy az embert kell megismerni, nem a betegséget. Meg kell tudnunk, hogyan telik az adott ember napja, és mit tehetünk azért, hogy az egy jó nap legyen, ugyanis nincs két egyforma nap.

A 24.hu megkeresésére a szervezet azt írta, három évtizeddel ezelőtt nemzeti szinten váltottak a feladat orientált ápolásról a személyközpontú filozófiára, de a munkát még mindig folytatják, mert rendkívül hosszú és nehéz feladat az egész rendszert megváltoztatni. Az emberi értékeken nyugvó ápolási modell ugyanakkor már most is jelentős eredményeket ért el, és mivel nyelvtől, kultúrától és vallástól függetlenül alkalmazható, sok más ország és szervezet érdeklődését felkeltette a programjuk. Jelenleg Németországban, Litvániában, Brazíliában, Kínában, Indiában és Dél-Koreában is alkalmazzák a praktikáikat, de a teljesség igénye nélkül vannak kapcsolataik az Egyesült Királyságban, Mexikóban, Japánban, és most már Magyarországon is.

De hogy kerültek ide?

A Johannita Segítő Szolgálat idestova tíz éve egy stockholmi közgyűlésen ismerte meg a Stiftelsen Silviahemmet filozófiáját, ami mély benyomást tett **Porcsalmy Lászlóra**, a szervezet elnökére. Kérdésünkre kifejtette, hogy akkor sokkal kevesebb erőforrásuk volt, és más projekt volt a fókuszban, ezért ez a lehetőség a háttérbe szorult. 2022. novemberében viszont egy másik fórumon találkozott a svéd alapítvány képviselőivel, és újra felvették egymással a kapcsolatot. Ekkor döntöttek úgy, hogy megpróbálják Magyarországon is meghonosítani ezt a szemléletet.



ROSTA TIBOR / MTI Porcsalmy László

Porcsalmy Lászlónak személyes érintettsége is volt a demenciával, ezért tisztában van vele, hogy hazánkban nem könnyű megfelelő információhoz, támogatáshoz jutni a betegséggel kapcsolatban. A betegeket ugyanis elsősorban a neurológiára irányítják, ahol a gyógyszerelés mellett egyéb gondozási segítséget nem kapnak.

A Silviahemmet módszere biztos nem az egyetlen üdvözítő, de bevált és megbízható. Fontos elmagyarázni a családnak, hogy a nagypapa nem azért pisil be, hogy valaki foglalkozzon vele, hanem azért, mert beteg. Segítséget kínál azoknak, akik nap mint nap a betegek mellett vannak, hogy kibeszéljék magukból a fájdalmukat. Aki ugyanis hazaviszi a problémákat, az maga is belebetegedhet ebbe, könnyen családok mehetnek tönkre miatta. Erre szintén nagy hangsúlyt fektet a svéd alapítvány a módszertanában

– mutatott rá.

Porcsalmy László szerint a svéd szociális ellátórendszerben felismerték, hogy ha krónikus belosztályra kerül egy demens beteg, akkor a nővéreknek a terhét növelik, holott itt gyógyításról sajnos nem lehet beszélni. Mint fogalmazott: a demencia nem annyira orvosi ellátást, mint gondoskodást igényel, és ebben a svédek elől járnak.

Ez alapján körvonalazódott bennük, hogy Magyarországon is kellene olyan szakembereket képezni, akik átadják a családtagoknak, a diakónusoknak, gyülekezeti családlátogatóknak, önkormányzati szociális munkásoknak ezt a tudást. Csakhogy hamar kiderült, maga a tréning egy komolyan védett szellemi termék, amit nem lehet csak úgy terjeszteni.

4-5 Szilvia nővért képeznének ki első körben

Ahhoz, hogy képzéseket lehessen tartani, mindenekelőtt kellett egy intézmény, aminek akkreditációt kellett szereznie. A Sztéhlo Gábor Evangélikus Szeretetszolgálat Ördögárok utcai idősek otthonára esett a választás. Minden ott dolgozónak, még a konyhásoknak is el kellett végezniük egy háromnapos alapképzést. A képzések visszhangja nagyon pozitív volt.

Az oktatók a Silviahemmet szakemberei voltak, angolul tartották a kurzust, tolmácsolással. A hallgatók megkapták a magyarra fordított prezentációt és magyarázó szövegeket is a jobb megértés érdekében. Jellemző, hogy még a tolmács is azt mondta, most már sokkal jobban megérti a demens nagybátyja helyzetét – mutatott rá.

A képzésre tehát első körben nem lehetett szabadon jelentkezni, hiszen az intézmény akkreditációja zajlott a svéd curriculum alapján, amely így a leendő trénerek gyakorlati képzésének helyszíne, vagyis az egyik központ lesz. A program komolyságát jól mutatja, hogy Szilvia svéd királyné szoros figyelemmel követte a magyarországi fejleményeket az elmúlt hónapokban.

A Johannita Segítő Szolgálat a részleteket most egyezteteti a svéd alapítvánnyal, de Porcsalmy László reményei szerint az év végére felállhat egy 4-5 fős trénercsapat, akik aztán már Szilvia nővéreként az igényekhez igazodva tarthatják a képzéseket. Nekik egy négyhetes tréningen kell majd részt venniük, amelyből az utolsó hét Svédországban zajlik majd. Jelenleg erre még nincs „jogosítványuk”, de abban egyeztek meg a Silviahemmettel, hogy konzultációkat tarthatnak azok számára, akiknek most égető ez a probléma, és így is tudnak segíteni nekik az életminőség javításában.

A kezdetekkor is inkább a családtagok lennének a fókuszban a tervek szerint, hiszen ők vannak a leginkább magukra hagyva, az intézményi

nővéreknek azért van valamennyi tapasztalata a témában. Erre biztos lesz is igény, mert már most több érintett kereste meg őket a híradások alapján. Egyelőre türelmet kérnek mindenkitől, de hamarosan sokan juthatnak hozzá releváns nagy tudástárhoz.

A képzéseken leginkább best practice-eket, vagyis úgymond legjobb tapasztalatokat adhatnak majd át a trénerek gyakorlati példákon keresztül. Elmondják részletesen, hogy a szidalmazással mennyit árthatunk, holott ha elmondjuk a szüleinknek, hogy emlékszünk, milyen szépen tudott hegedülni, és visszaemlékeztetjük őt is, milyen értékes ember volt, azzal egész más hatásokat lehet elérni. Az emberi méltóságot a végsőkéig meg kell őrizni, ami vonatkozik a betegre és a családtagra is – mutatott rá.



SZAJKI BÁLINT / 24.HU (ILLUSZTRÁCIÓ)

Leválasztanak az egészségügyről a demens beteget

Arra a kérdésre, hogy a képzés és a Stiftelsen Silviahemmet akkreditációja részét képezi-e a hamarosan a magyar kormány elé kerülő Nemzeti Demencia Programnak, Porcsalmy László azt mondta, a kormányzattal egyeztetett a programról, és nagy tetszéssel fogadták, hiszen beleillik a kormányzati stratégiába: válasszuk le az egészségügyről az olyan területeket, amely elsősorban nem egészségügyi ellátást, hanem gondoskodást igényel.

„Együtt meglátogatták a gondoskodáspolitikai államtitkársággal a Silviahemmet Alapítványt, és ennek eredményeként a három tréningkurzus egyikét a minisztérium finanszírozta, a másikat a svéd johanniták és a Segítő Szolgálatnak «csak» egyet kellett fizetni. Mi tavaly májusban indítottuk a szervezést, szeptemberben volt az első tréning. Decemberben alakult meg a Demencia Társadalmi Tanács. Reméljük, a továbbiakban együtt tudunk működni, és meg tudjuk mások előtt is nyitni azt a tudásbázist, amihez egyelőre csak a johannitáknak van hozzáférése” – mondta.

Hornung Ágnes, a Kulturális és Innovációs Minisztérium családokért felelős államtitkára ezen az eseményen beszélt arról, hogy a 2030-ig szóló „Van értELME” elnevezésű Nemzeti Demencia Program rögzíti, milyen lépésekre van szükség ahhoz, hogy teljeskörűvé váljon a betegség ellátása, és egyúttal rögzítette azt is, hogy rövidesen a kormány elé kerülhet [a Nemzeti Demencia Program](#).

Megkerestük a Kulturális és Innovációs Minisztériumot azzal kapcsolatban, hogy ez mikorra várható, de konkrétumokat nem árultak el. Mint fogalmaztak, „a Nemzeti Demencia Program közigazgatási egyeztetése folyamatban van, ezt követően kerül a dokumentum a kormány elé. A szélesebb közönség a Nemzeti Demencia Programot, az arról szóló társadalmi vita megnyitását követően ismerheti meg, tehet észrevételt és fogalmazhat meg javaslatokat”.