

Alzheimer betegek a középpontban

A franciaországi egészségügyi és szociálpolitika

Prof. Marc Berthel

Sopron - 2017. október 17.

Az Alzheimer kór a leggyakoribb neurodegeneratív betegség. Előadásomban szeretném bemutatni a franciaországi egészségügyi és szociálpolitikai intézkedéseket. Az Alzheimer kór alatt értjük a rokon, demenciát okozó betegségeket is.

« Az Alzheimer kór tönkreteszi a beteg agyát és összetöri a család szívét. »

Ez az első mondat az Előszóban, amelyet Horváth Szilveszter « Meditációk könnyű és nehéz napokra - Alzheimer betegek hozzátartozóinak » című könyvéhez írtam.

Ezt a mondatot választotta az ebben a betegségben szenvedők családtagjait tömörítő France Alzheimer Egyesület is, mintegy összefoglalva a patológia lényegét. Egyfelől érinti a beteget, másfelől érinti a környezetet.

Ez a betegség nem gyógyítható, hónapokig, évekig tart, egyre súlyosbodó funkcionális zavarokat okoz.

Az első rizikófaktor az életkor. : minél idősebb a populáció, annál nagyobb az esély a betegség megjelenésére. Több nő érintett, mint férfi, részben azért, mert várható életkoruk magasabb. De ne felejtkezzünk meg a fiatal betegekről sem, akiknél más jellegű problémák jelentkeznek, nevezetesen a munkatevékenységük, a még fiatal gyermekeikhez fűződő kapcsolatuk terén.

A betegek, a környezet, a család a legközvetlenebbül szenved elsősorban.

Az egészségügy és az egészségügyi-szociális ellátás szakemberei nyújtják az elsődleges operatív választ : azok az orvosok, ápolónők, pszichológusok, szociális munkások, akik a kórházakban, időotthonokban működnek az ország egész területén.

A közigazgatás szintén szerepet vállal : az állami szervek, a helyi önkormányzatok, és a betegbiztosítás.

A segítő-támogató tevékenység 80%-át a családok nyújtják. Elzász régióban kutatást végeztünk, amely megerősíti ezt a számot. A családok vannak tehát a tűzvonalban.

De mit tegyünk, ha nem tudjuk, miről is van szó, ha azt gondoljuk, hogy a beteg csak figyelmetlen, rossz a természete ? Ezt főleg a zavarok kezdeti stádiumában látjuk, amikor az első feledékenységet, első nehézségeket észleljük. Amikor a diagnózist meghozzák, a helyzet világosabbá, érthetőbbé válik.

Hogyan csináljuk, ha nem tudjuk, mit kell csinálni ? Szükségünk van arra, hogy beszélhessünk róla, információt kaphassunk, képzésben részesülhessünk.

Hogyan csináljuk, ha már nem bírjuk tovább ? Szükségünk van segítségre, támogatásra, szolidaritásra, pihenőre.

« Az Alzheimer kór tönkreteszi a beteg agyát és összetöri a család szívét. »

Ez a mondat felidézi a megpróbáltatást, egyben a helyzet veszélyeit is. A éjjel-nappali állandó készenlét hónapokon, éveken át a kimerülést okozhat.

A zavarok, jelenségek meg nem értése rossz bánásmódot eredményezhet. A betegség miatt érzett szégyen elszigetelődést, magába zárkózást idézhet elő. Mindez szenvedést, fájdalmat és depressziót von maga után.

Ha csökkenteni akarjuk ezek megjelenésének esélyeit, ne maradjunk egyedül. Ismétlem : NE MARADJUNK EGYEDÜL !

Ha nem akarunk egyedül maradni, össze kell fognunk. Ez az Alzheimer betegek családjai egyesületének célja.

Egyszer egy minisztérium képviselője azt mondta : " Az egyesületi hálózat kikristályosítja a társadalom rezdüléseit. » Nagyon kedvelem ezt a mondatot. Kifejezi, hogy a társadalomban vannak olyan személyek, akik ugyanúgy gondolkoznak, ugyanazok a gondjaik és elvárásaik. Amennyiben elég számosan vannak, összefoghatnak, erős képviselhetnek. Ugyanúgy, mint a só a vízben : ha elég sok van benne, kristálytályok keletkeznek.

Tudni kell tehát összefogni, segíteni egymást megvédeni a jogokat, fejleszteni a szakmai gyakorlatot, szélesíteni a egészségügyi és egészségügyi-szociális beavatkozás lehetőségeit, támogatni a kutatást, hogy erre a betegségre a tehetetlenségen túl más választ is találhassunk.

A Franciaországi Alzheimer Egyesületet 1985-ben alapították. Minden egyes francia megyében van képviselője, több mint 10 000 családot tömörít. Tárgyalófél az állam legmagasabb szintű intézményeivel szemben.

Az egyesület internetes honlapja rendszeresen frissített információkat szolgáltat a betegek és családjaik jogait illetően, a betegségről magáról és a lehetséges ellátásokról, a kutatás eredményeiről és a megyei szintű képviselőiről.

Az Alsace Alzheimer 67 Alsó-Rajna megye egyesülete. 1986 novemberében alakult meg, vagyis 31 éve tevékenykedünk. Éves taglétszámunk 3-500 család között változik.

Szolgáltatásaink : képzések, egyéni beszélgetés pszichológussal, csoportos beszélgetések. Szervezünk zenés kávézót a betegek és családjaik részére, nyaralást, pihentető hétvégeket, relaxációs tanfolyamokat és gyógymasszázsát a segítők részére.

Bevételünk a tagdíjakból származik, amelynek egy részét az országos egyesületnek folyósítjuk. De nagyon sok adományt is kapunk, leginkább a beteg elhunytakor. A családok így kívánják kifejezni hálájukat, gyakran ezzel a a kutatást kívánják támogatni. Az egyesület Tudományos Tanácsa minden évben 20 000 € összeget ítél oda egy-egy elzászi kutatócsoportnak.

Milyen a kapcsolat az Alzheimer egyesületek és az orvosi miliő között? Az országos és a megyei Alzheimer egyesületeket leggyakrabban az orvosok és a családok közös kezdeményezésével hozták létre. A kezdeti szakaszban majdnem mindig együttműködés volt a kórházi orvosok - geriáterek, neurológusok - és az osztályaikon ápoltak családjai között.

Mindig ügyeltünk arra, hogy az elnök egy családtag legyen. Lassanként az orvosok kivonultak a vezetőségből, tiszteletben tartva a családok függetlenségét. A legtöbb megyei egyesületben létrehoztak egy Tudományos Tanácsot, amelynek tagjai orvosok, kutatók és szociális munkások. A Tudományos Tanács véleményt ad az egyesület orientációját illetően. A francia törvény újabban megköveteli, hogy a betegek jogait védő egyesületek legyenek függetlenek az orvosoktól.

Az Alzheimer egyesületeknek nagyon fontos kapcsolata van a politikával. Mi szolgáltatjuk az számadatokat és az életről adott tanúságtételekből adódó valóságot. Meg kell érinteni és meg kell hatni.

Ahhoz, hogy egy ügyet előbbre vigyünk egy jól előkészített protokollra és megfelelő nyomásgyakorlásra van szükség. Jól előkészített dosszié és nyomás gyakorlása nélkül nincs előrehaladás.

De nem a problémával kell előállni, **megoldást kell javasolni**. Vagyis : « *Képviselő úr előtt ismeretes, hogy létezik ez a probléma... Mi javasoljuk így kezelni, ilyen megoldást javasolunk.* »

Kihez forduljunk? Kik azok akik megnyitják előttünk a kapukat, hogy előbbre jussunk? Mindenki felmérte, kik ezek a személyek, hogyan fordulhat hozzájuk, és győzheti meg őket. Ha ráadásul az illetőt magát is érinti a probléma, lehetséges szövetségesünké válhat. De ne feledjük : ha fontos személyiség családjában van probléma, sokszor minden szolgáltatás igyekszik megkönnyíteni, hogy megfelelő ellátást kaphasson, ezáltal nem érzékeli mások nehézségeit.

Úgy gondolom fontos együttesen bemutatni a betegség realitását és annak következményeit, a vele járó érzelmeket. És az összefogásban az erő. Ilyen módon lehetséges hatékony akció a politikusok felé.

Milyen eredményeket értünk el?

Franciaország hagyományosan a tervek országa. Több partner vesz részt az egészségügyi és egészségügyi-szociális ellátás megszervezésében : az állam, a megye, a Betegbiztosító.

Az Alzheimer betegséget illetően a fontos döntéseket nagyrészt a Francia Alzheimer egyesület sugallta. Ezek főleg a négy egymást követő Alzheimer-tervben találhatók, amelyeket röviden áttekintünk most.

Az első, 2001-2005-ös Alzheimer-terv középpontjában a memória konzultációk és az információs helyek létrehozása állt. Finanszírozásukat a Betegbiztosító adta.

A második, 2004-2007-es Alzheimer-terv lehetővé tette a memória konzultációk fejlesztését. Az információs központok a betegek és családjaik támogatóivá fejlődtek, megjelölésük : a « a segítők segítői ». Finanszírozta a szakemberek képzését, az idősothonokban a Védett Egységekben létrehozott 13 000 férőhelyet. Részt vettem az Egészségügy Minisztériumban ezek meghatározásában.

A 2008-2012-es Alzheimer-terv, Nicolas Sarkozy elnöksége alatt, volt a legambiciózusabb a finanszírozás tekintetében, 300 millió € éves kerettel. 11 célkitűzést és 44 intézkedést tartalmaz.

Minden egyetemi klinikán finanszírozza Memória Kutató és Erőforrás Központ létrehozását.

Emeli a Nappali Központok, az időotthonokban létrehozott Védett Egységek számát. Finanszírozza Foglalkoztató és Adaptált Ápolási Egység kialakítását azokban az időotthonokban, ahol nincs Védett Egység. Itt az időotthonban élő betegek napközben, megfelelő környezetben együtt különböző, nekik megfelelő tevékenységeket folytatnak, együtt étkeznek.

Végül ez a terv finanszírozta egy Alzheimer Etikai Testületet, amelynek első elnöke a reimsi egyetem professzora Francis Blanchard volt. Francis Blanchard meghívott, hogy tartsak ma előadást náluk, ez az egyik oka annak, hogy nem lehetek személyesen jelen Önök között, azon túl, hogy ez oktatási hét a gerontológia masterképzésben is...

A jelenleg érvényben lévő terv, a 2014-2019-es folytatja az előző intézkedéseket, de kiterjeszti azokat a többi neurodegeneratív betegségekre : a Parkinson-kór, szklerózis multiplex, féloldali izomsorvadásos szklerózis stb.

Általános szinten a 2015. decemberében elfogadott és 2016. január 1-én hatályba lépett « A Társadalom alkalmazkodása az idősödéshez » törvény kötelezővé teszi az öregedés és annak következményei figyelembe vételét az összes országos, megyei és helyi szintű politika kialakításánál.

Most lássuk konkrétan az adott válaszokat. Elsőként a diagnózis szakaszában.

Ebben a szakaszban főleg a neurológusokkal és a geriáterekekkel konzultálnak. A háziorvosok még nem érzik magukat eléggé felkészülve, főleg az idősebbek ; viszont ők irányítják a betegeket a specialistákhoz.

A mintegy 400 franciaországi Memória Központ a kórházakban épült ki. Geriáter, neurológus, neuropszichológus, ápolók, ergoterapeuták és szociális asszisztensek alkotják a szakembercsoportot. Ez a diagnózis megállapításának elsődleges helye országszerte.

A Memória Kutató és Erőforrás Központok a memória « szuper-konzultációs » helyei. A könnyen elérhető Memória Központok mellett, ezekben kutatásokat és terápiás kísérleteket is folytatnak. 28 egyetemi klinikán működik ilyen, a strasbourgi központ országos viszonylatban az öt legjelentősebb között van.

A diagnózist a beteg figyelemmel kísérése követi.

A Memória Központok és a Memória Kutató és Erőforrás Központok számítógépes egységes protokollokat használnak minden betegnél.

Félévenkénti vagy évenkénti konzultációkkal követi a betegeket az illetékes szakembercsoport.

A harmadik Alzheimer-terv következményeképp Kognitív-Viselkedési Osztályok létesültek. Ezek kis, 10-12 férőhelyes osztályok krízishelyzetben lévő betegek

számára, hogy elkerülhessék a pszichiátriai osztályra kerülést. Ezeken az osztályokon különlegesen jól képzett személyzet dolgozik.

Előadásunk elején beszéltünk a kimerülésről veszélyéről. Hogyan kerülhetjük el ? Hogyan juthatunk egy kis pihenőhöz ?

Biztosíthatjuk a beteg Nappali Központba való felvételével. Franciaországban 18 000 ilyen férőhely van. A beteg heti 1-3 alkalommal járhat oda. A becslések szerint hetente mintegy 80 000 személyt fogadnak ezek az intézmények.

Pihenőt jelenthet az Átmeneti Bentlakásos ellátás is : 9 200 férőhely létezik az idősothonokban. Egyes idősothonok specializálódtak Alzheimer betegek befogadására. A un.« Pihentető platform» lehetővé teszi, hogy megyénként felvilágosítást adjanak az rendelkezésre álló helyekről.

A beteg ápolása olyan, mit aki aki nehéz hátizsákot cipel .

Már majdnem összerogyik. Mikor egy másik ember könnyít rajta, átveszi a hátizsákot, egy darabig viszi helyette. Azután az első visszaveszi. Ilyen helyzet, amikor nehéz terhet cipeltünk és valaki a segített vinni, midnyájunk életében előfordult.

Képzeli most azt, hogy a nehéz hátizsákot vivő olyan valaki, akinek a családjában van egy beteg. Fáradt, kimerült, depresszív.

De rá lehet-e bízni a terhet csak úgy valakire? Bizalommal kell lenni iránta, meg kell bizonyosodni, hogy gondját viseli. Amikor a másik visszaadja a terhet, tanácsokat is kaphatunk tőle, hogyan tudjuk fáradtság nélkül továbbvinni, elkerülni a kimerülést.

A kapcsolat komplexebb, mint egy hátizsák egyszerű átadása. Emeberről van szó, emberi történetekről pszichológiáról, érzelmekről. A család laikus tudása találkozik a tudománnyal és a szaktudással : elkerülhető-e a meg nem értés, a bizalmatlanság ?

megtalálhatók.

A családok támogatása és képzése a családok egyesületének első küldetése volt. Kezdetben önkéntesek látták el, most az Alzheimer-terv révén biztosított a finanszírozásuk.

Van lehetőség pszichológussal egyéni találkozásra, csoportos beszélgetésre és számos képzési ciklusban való részvételre.

Ugyanebben a szellemben a zenés kávézók is lehetőséget adnak a betegnek és családjaiknak ünnepesebb keretek közötti találkozásra. Üdvözlöm dr. Menyhárt Miklós barátom kezdeményezését, az Alzheimer-kávézót.

A szakemberek képzése lényegesen javult : több egyetem alapított képzést orvosok és pszichológusok részére. Ilyen képzésen ismertem meg Menyhárt Miklóst is, aki strasbourgban és Nancyban végzett továbbképzést.

A segédápolóknak speciális kiegészítő képzésre van szüksége ahhoz, hogy Kognitív-Viselkedési Osztályokon, Foglalkoztató és Adaptált Ápolási Egységeken, Otthoni Speciális Segítő Egységeken vagy Védett Egységeken dolgozhassanak. Ezt a képzést az életen át való tanulás keretében szociális képzőintézmények, vagy egyetemek adják.

Az idősotthonok elnevezése ma Franciaországban **Autonómiavesztett Idősek Befogadó Intézménye**. Az átlag életkor ezekben 86 év, a bentlakók egyharmada 90 év felett van. A kognitív zavarok adják a felvétel fő okait. Hogyan lehet erre megfelelő ellátást biztosítani ? Három típusú elhelyezés van :

- **Védett Egységek**

Ez a legfontosabb. Már fentebb említettem, hogy ezek kidolgozásában résztvettem minisztériumi szinten.

Ezekben az egységekben 12-16 férőhely van egyágyas szobákban, amelyek egy központi térség körül helyezkednek el. Ajánlott kertbe való kijárás biztosítása. A betegek ide még jó fizikai állapotban kerülnek, hogy részt tudjanak venni a foglalkozásokon : segédkezés az étkezés előkészítésében, felszolgálásban, játékok, olvasás, éneklés, stb.

Amennyiben a beteg állapota már nem teszi lehetővé a részvételt, más osztályra helyezik át, hogy újabb betegeket vehessenek fel.

Itt a betegek átlagosan 3 évet töltenek.

A másik két lehetőség :

- **Foglalkoztató és Adaptált Ápolási Egységek**

Ez tulajdonképpen az Autonómiavesztett Idősek Befogadó Intézményeken belüli Nappali Központ, amely hétfőtől péntekig működik. Sokszor az idősotthonok két csoportot szerveznek : hétfő-szerda-pénteken a « könnyebb » eseteknek és kedd-csütörtökön a súlyosabban érintett betegeknek.

- **Megerősített Befogadó Egységek**

Olyan súlyosabb esetek számára, akik pszichiátriai viselkedési zavarokkal küzdenek, izgatottak, agresszívek, kiabálnak. Itt az ellátók létszáma magasabb, gyógyszeres és nem gyógyszeres terápiákat alkalmaznak.

Befejezésül saját 40 éves geriáterként való működésem tapasztalatairól szeretnék beszélni.

Orvostanhallgatóként egyetlen előadást hallottam a demenciáról. Gyakorló orvosként az első tíz évben, 1975-85 között, olyan betgekkel találkoztam, akik nem részesültek sem kezelésben, sem egészségügyi-szociális ellátásban.

1986-ban Kuntzmann professzor megalapította az Alsace Alzheimer Egyesületet, én is az alapító tagok között voltam. Egyre többet tárgyaltunk a miniszterrel, a Megyei Tanáccsal, képviselőkkel, polgármesterekkel.

1994-ben Strasbourgban megnyílt az első Nappali Központ. Ma már öt van, összesen 75 férőhellyel, hetente 3-400 beteget fogadnak.

Az ellátórendszer Strasbourgban négy geriátriai nappali kórházzal bővült 1996. és 2000. között. Ezek közül kettő a diagnózisra specializálódott. A betegeket évente egyszer-kétszer vizsgálják meg. A másik kettőbe a betegek hetente egyszer-kétszer járnak a kezelés adaptálására és reedukációs tevékenységekre. Javarészt kognitív zavarokban szenvednek.

Az egyetemi klinikák geriátria pólusa a Memória Kutató és Erőforrás Központ székhelye is, rendelkezik Kognitív-Viselkedési Osztállyal, Megerősített Befogadó Egységgel és van egy Védett Egysége is.

Végig nagyon érdekelt a nem gyógyszeres terápia, több orvosi diplomamunkát irányítottam zeneterápáról, háziállatok szerepéről.

Összefoglalásul : el kell érünk, hogy a szakembereket, a közigazgatást és a társadalmat implikálni tudjuk. Erre különös lehetőség az Alzheimer Világnap, szeptember 21-én, de jó lehetőséget nyújtanak az előadások, sportesemények, stb. is.

A betegek családjainak és az egészségügyi és a szociális ellátás szakembereinek összefogása meghatározó a mentalitás és a gyakorlat megváltoztatása szempontjából.

Kivánom magyar barátaimnak, hogy folytathassák amit megkezdték, hogy sikerre vigyék a családok országos szintű föderációja létrehozását, támaszkodva az Europe Alzheimer Egyesületre. És főleg kitartást, az ügy megéri !