



Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych

– ustalenia konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich
i organizacji alzheimerowskich



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych

– ustalenia konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich
i organizacji alzheimerowskich

Warszawa 2020

Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych z perspektywy –
ustalenia konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich i organizacji alzheimerowskich

Opracowanie merytoryczne:

Praca zbiorowa

Grafika na okładce:

Arkadiusz Krupa – Ślepym Okiem Temidy

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

www.rpo.gov.pl

Infolinia obywatelska: 800 676 676

ISBN 978-83-65029-52-2



Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons:

Uznanie autorstwa – Na tych samych warunkach (CC BY-SA)

Oddano do składu w październiku 2020 r.

Oddano do druku w listopadzie 2020 r.

Nakład: 600 egz.

Projekt, opracowanie DTP, korekta, druk i oprawa:

Argrafpol Agnieszka Blicharz-Krupińska

ul. Żmudzka 21/1a, 51-354 Wrocław

e-mail: argrafpol@argrafpol.pl; tel. +48 507 096 545

Spis treści

Słowo wstępne.....	5
Wprowadzenie	8
Diagnoza i leczenie.....	13
Prof. Maria Barcikowska Znaczenie wczesnego rozpoznawania choroby	14
Prof. dr hab. n. med. Tadeusz Parnowski Główne problemy w rozpoznawaniu i leczeniu choroby Alzheimera	18
dr Jarosław Derejczyk Platforma internetowa – narzędzie do przeprowadzenia badań przesiewowych	24
Zygmunt Wierzyński Korzyści z prowadzenia badań przesiewowych na podstawie doświadczeń europejskich	31
Opieka	35
Prof. dr hab. n. med. Tadeusz Parnowski Komunikacja z chorym, czyli o porozumiewaniu się z chorym i rodziną oraz o tym, jak postępować w różnych stadiach choroby	36
Prof. dr hab. n. med. Tadeusz Parnowski Potrzeby opiekunów	47
Krzysztof Łoziński Trudności opiekunów i postrzeganie ich przez społeczeństwo	54
Lucyna Rączy Życie z Chorobą Alzheimera opowiedziane przez opiekunkę osoby chorującej	62
dr hab. Beata Bugajska Prezentacja bonu dla opiekunów osób żyjących z chorobą Alzheimera w kontekście miejskiej polityki senioralnej, z uwzględnieniem wniosków z badań ewaluacyjnych bonu opiekuńczego	67
Krzysztof Kwiatkowski Prezentacja Raportu „Opieka nad chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”	72
Zapis dyskusji.....	81
Diagnozowanie i leczenie.....	82
Plan Alzheimerowski	89
Opieka	94
Dobre praktyki.....	95

Słowo wstępne

Od 2017 r. cyklicznie każdego września RPO organizuje konferencje poświęcone osobom żyjącym z chorobą Alzheimera oraz ich opiekunkom i opiekunom. Konferencje przeprowadzane są wspólnie ze środowiskiem alzheimerowskim; najpierw z nieformalnie funkcjonującym Ogólnopolskim Porozumieniem Organizacji Alzheimerowskich, a potem jego następcą – Związkiem Stowarzyszeń Alzheimer Polska oraz z ekspertami, z którymi środowisko alzheimerowskie współpracuje. Muszę w tym miejscu wymienić prof. Tadeusza Parnowskiego, prof. Marię Barcikowską-Kotowicz, prof. Barbarę Bień, dr. Jarosława Derejczyka, Mirosławę Wojciechowską-Szepczyńską i Zygmunta Wierzyńskiego – bez tych osób nasze konferencje nie miałyby takiej wagi merytorycznej.

Alzheimer to najczęstsza, ale nie jedyna przyczyna otępienia. Zatem mówiąc i pisząc o osobach żyjących z chorobą alzheimera odnosimy się również do wszystkich osób cierpiących z powodu otępienia.

Spółecznicy i współpracujący z nimi eksperci posiadają najlepszą w Polsce wiedzę o potrzebach, warunkach życia, barierach, na które napotykają chorujący i opiekunowie – dlatego są od wielu lat partnerami RPO. Co ważne łączą oni wiedzę teoretyczną z praktycznym doświadczeniem dotyczącym diagnozowania, leczenia, opieki, codziennego życia osób chorujących i ich rodzin. Raport, który został opracowany po pierwszej konferencji okazał się w owym czasie jedynym dokumentem instytucji publicznej poświęconej zagadnieniu chorób otępiennych.¹

To budziło zobowiązanie – skoro byliśmy jedyni, to nie mogliśmy poprzestać na jednorazowym wydarzeniu, czy jednorazowym raporcie. I tak powstał nurt w działaniach Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO, stale zajmujący się tym tematem.

Co roku przygotowywaliśmy konferencję poświęconą innemu zagadnieniu: wczesnego diagnozowania, leczenia, opieki, a także problemów i potrzeb opiekunek i opiekunów. Zawsze też staraliśmy się, aby treści przekazywane na konferencjach były jak najbardziej praktyczne, możliwe do wykorzystania w działaniach organizacji społecznych, społeczności lokalnych i samych rodzin. Staraliśmy się dotrzeć jak najszerszej do środowisk lokalnych, zdając sobie sprawę, że jedna konferencja w Warszawie to kropla w morzu potrzeb. Dlatego od 2017 r. organizowaliśmy konferencje, które na-

1 Publikacja dostępna na stronie RPO: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/publikacje-sytuacja-osob-chorych-na-chorobe-alzheimera-w-polsce-raport-rpo>

zwaliśmy „gwiazdzistymi”. W 2019 r. odbyło się ich 31. Dzięki partnerom lokalnym nasze konferencje gromadziły zainteresowanych nie tylko w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich przy ulicy Długiej w Warszawie, ale w wielu innych regionach Polski, gdzie nasi partnerzy zapraszali lokalne władze, instytucje publiczne, liderów organizacji społecznych, opiekunów osób żyjących z chorobą Alzheimera, osoby chorujące, terapeutów do wspólnego uczestnictwa w konferencjach online. Spotykali się w bibliotekach, urzędach, uczelniach, centrach kultury, domach pomocy społecznej zarówno w dużych miastach jak i małych miejscowościach. Stwarzało to okazję do uczestnictwa na żywo, komentowania, zadawania pytań, ale co ważniejsze – do rozmowy o lokalnych aspektach zjawiska. Były takie miejsca, gdzie dzięki uczestnictwu w konferencji ludzie po raz pierwszy zadali sobie pytanie – jak to jest u nas? Czy wiemy, ile osób żyje z otępieniem? Jakie są potrzeby opiekunów? Jak im możemy pomóc? Co powinniśmy zrobić? Jakie działania zaplanować?

Żeby upowszechnić wiedzę praktyczną zawsze część konferencji poświęcaliśmy prezentacji dobrych praktyk. Nie ma przecież nic lepszego od uczenia się nawzajem. Ci, którzy mieli doświadczenie i sprawdzone wzory działania – dzielili się nimi. W ten sposób uzyskaliśmy opis wielu inicjatyw, które udało się zebrać, opracować i opublikować *Zbiór dobrych praktyk na rzecz wsparcia osób żyjących z chorobą alzheimera i ich rodzin*².

Wszystkie konferencje nagrywaliśmy – są nadal dostępne na stronie rpo.gov.pl w zakładce „Choroba Alzheimera”. Można je także odnaleźć na kanale youtube.

Zebrany materiał jest nadal aktualny. Dlatego uznaliśmy, że dorobek konferencji warto przekazać w formie zwartego materiału. Opracowanie, które Państwu przekazujemy powstało poprzez zredagowanie wystąpień z konferencji w latach 2017-2019. Dołączyliśmy także niektóre pytania uczestników i odpowiedzi ekspertów – te, które uznaliśmy za istotne i nadal aktualne.

Serdecznie dziękuję wszystkim, dzięki którym to opracowanie mogło powstać. Którzy bezinteresownie przekazywali swoją wiedzę i doświadczenie, którzy zawsze okazali nam życzliwość i byli otwarci na współpracę.

Dziękuję również osobom, które wybrały i opracowały wystąpienia, składające się na tę publikację: paniom Dorocie Siwiec i Mirosławie Wojciechowskiej-Szepczyńskiej oraz pani Ewie Tułodzieckiej-Czapskiej, której zawdzięczamy ostateczny wygląd prezentowanego materiału.

2 Publikacja dostępna na stronie Alzheimer Polska: <http://www.alzheimer-polska.pl/wp-content/uploads/2019/10/Dobre-Praktyki-Alzheimer-Polska.pdf>

Bardzo dziękuję za współpracę i zaangażowanie naszym partnerom „konferencji gwiazdzistych” oraz instytucjom i organizacjom za pomoc w upowszechnianiu cyklu konferencji.

Przygotowaliśmy to opracowanie z myślą o wszystkich, którym wiedza w nim zawarta może się przydać. Bo chociaż w ostatnich latach pojawiły się poradniki przygotowywane przede wszystkim przez organizacje społeczne – to wierzymy, że nasze opracowanie również znajdzie odbiorców.

Problem osób z otępieniem będzie w Polsce narastał. Zdają sobie sprawę z tego wszyscy, którzy z tym tematem się zetknęli. Nikt nie poradzi sobie z nim sam. A już na pewno nie dadzą rady osamotnione organizacje społeczne. Potrzebny jest wspólny wysiłek i mądre działanie rządu, samorządów lokalnych, społeczników i każdego z nas. Bo każdy z nas może pomóc choćby jednej rodzinie, może znajomym, może sąsiadom. Do tego potrzebna jest wiedza, którą w skromnym, podstawowym wymiarze znajdziecie Państwo w tym opracowaniu.

Potrzebne jest także praktykowanie XI przykazania, które pozwalam sobie zacytować za Marianem Turskim, członkiem Rady Społecznej przy Rzeczniku Praw Obywatelskich:

Nie bądź obojętny!

Barbara Imiołczyk

**Współprzewodnicząca Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO
Dyrektorka Centrum Projektów Społecznych BRPO**

Wprowadzenie

Informacja o tym, że u naszego bliskiego lekarz rozpoznał postępującą, nieuleczalną chorobę, która będzie mu stopniowo odbierać wszystkie, nawet te zupełnie podstawowe umiejętności, budzi w nas różne mieszane uczucia: najpierw niedowierzanie, potem bunt, złość i strach, ale też ulgę, bo wiemy, że ojciec nie zwariował, nie wygłupia się, nie ma choroby psychicznej, nie jest złośliwy, nie robi tego celowo. A jeżeli lekarz się myli? Przecież ojciec ma dopiero 66 lat i dotychczas doskonale sobie radził, ma tyle sukcesów, zawsze był pogodny i szczęśliwy. Może diagnoza jest niewłaściwa? A jeśli jednak to rzeczywiście Alzheimer? Jak długo będzie mógł mieszkać sam? Jakiej pomocy będzie potrzebował? Czy są jakieś leki? Ile lat to potrwa? Czy poradzimy sobie finansowo, psychicznie i fizycznie? Jak inni sobie radzą? Gdzie można dowiedzieć się więcej o chorobie? Lekarz niewiele nam powiedział. Słyszeliśmy, że jest taka choroba, ale nie znamy nikogo w pobliżu, w tym samym mieście, kto mógłby nam pomóc, u kogo w rodzinie też jest ta choroba. Jak znaleźć takie osoby? Jak się z nimi skontaktować, poznać ich doświadczenia i usłyszeć, jak sobie radzą w opiece?

Takie wątpliwości i pytania mają chorzy i ich opiekunowie wszędzie na świecie, niezależnie od tego w jakim kraju żyją, czy są ubodzy czy bogaci, bardzo dobrze czy słabo wykształceni. Są jednocześnie przekonani, że wspólnie łatwiej sobie będzie można poradzić, wpływać na tworzenie lepszych warunków życia dla swoich bliskich, lepszej jakości opieki, na rozwijanie przyjaznego otoczenia, środowiska dla osób chorych w społeczności lokalnej i wśród całego społeczeństwa. Dlatego tworzą organizacje alzheimerowskie.

Pierwsze stowarzyszenia, skupiające rodziny chorych zaczęły powstawać pod koniec lat 70-tych XX wieku, najczęściej z inicjatywy opiekunów osób żyjących z chorobą Alzheimera: najpierw w Kanadzie (1978 r.), następnie w Wielkiej Brytanii (1979), w Stanach Zjednoczonych (1980) i w Australii (1980). Ich wizją był i jest nadal świat bez demencji. W 1984 r. te cztery organizacje, za namową zmarłego w 2015 r. w wieku 101 lat Jerome Stone'a, założyciela i pierwszego przewodniczącego amerykańskiej organizacji, postanowiły utworzyć Światową Organizację Alzheimerowską (Alzheimer Disease International – ADI). Przystąpiły do niej kolejne organizacje: japońska, założona w 1980. r., holenderska (1984), francuska (1985) i wiele innych, które zaczęto tworzyć na świecie. Dziś do ADI należy 100 narodowych stowarzyszeń ze wszystkich kontynentów. W 1994 r., podczas otwarcia X Konferencji ADI w Edynburgu ogłoszono, że 21 września będzie co roku obchodzony jako Światowy Dzień Choroby Alzheimera. Pamiętam, jak

uroczyście wypowiedziała tę decyzję honorowa przewodnicząca ADI, wspierająca działalność ruchu alzheimerowskiego na świecie – księżniczka Yasmin Aga Khan, córka Rity Hayworth, amerykańskiej aktorki, u której rozpoznano otępienie. Od kilku lat wrzesień jest Światowym Miesiącem Choroby Alzheimerera i okazją do upowszechniania wśród społeczeństw wiedzy o chorobie, potrzebach chorych i ich bliskich.

Europejska Federacja Alzheimer Europe (AE) zapoczątkowana w 1990 r. przez pionierów: Franza Baro z Belgii, Michaela Cootę'a z Irlandii i Henka ter Haar'a z Niderlandów, swoją działalność zaczęła formalnie rok później. Dziś Alzheimer Europe zrzesza 39 stowarzyszeń z 35 krajów. Działa bardzo aktywnie, tworzy różne projekty, organizuje badania społeczne, prowadzi kampanie edukacyjne, wspiera organizacje alzheimerowskie, dając im, podczas dorocznych konferencji, dostęp do najnowszej wiedzy, wybitnych specjalistów i sprawdzonych rozwiązań, możliwość nawiązywania kontaktów i wymiany doświadczeń. Niezwykle jest to, że obecnie w zarządach większości organizacji należących do ADI lub AE zasiadają również osoby chore, a nie tylko opiekunowie. Sami chorzy także zakładają własne organizacje, zabierają głos na konferencjach międzynarodowych. Mówią: „Nic o nas bez nas”. Chcą, aby traktować ich z szacunkiem jako pełnoprawnych obywateli. Pragną jak najdłużej cieszyć się życiem w społeczeństwie, bez barier, bez marginalizacji, stygmatyzacji, osamotnienia i niezrozumienia.

W Polsce ruch alzheimerowski rozpoczął się na początku lat 90-tych. Zainicjowali go specjaliści – psychiatry, prof. Tomasz Gabryelewicz i prof. Tadeusz Parnowski oraz neuropatolodzy, a wśród nich prof. Maria Barcikowska. Potrzebę tworzenia organizacji pozarządowych, ich znaczenie dla chorych i ich bliskich znali z międzynarodowych konferencji albo dzięki swoim kontaktom z naukowcami i specjalistami z zagranicy. Zachęcali więc opiekunów swoich pacjentów do udziału w ich tworzeniu. Pierwsze polskie organizacje powstały w 1991 r. we Wrocławiu – Fundacja Alzheimerowska i w Warszawie – Polska Fundacja Alzheimerowska oraz w 1992 r. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera. Następne zakładano w kolejnych miastach: w 1993 r. w Łodzi i rok później w Gdańsku, Krakowie i Siedlcach, a w 1998 r. w Rzeszowie i Lublinie, a następnie w Poznaniu. Do 2000 r. mieliśmy już w Polsce 15 takich miejsc, gdzie opiekunowie mogli szukać pomocy, wsparcia i wiedzy, spotkać osoby w podobnej sytuacji, wymieniać się doświadczeniami i uczyć się od siebie najlepszych rozwiązań opiekuńczych. Każdego roku w kolejnym mieście pojawiała się nowa organizacja. Niektóre z nich powstawały również z inicjatywy pracowników pomocy społecznej, tak jak np. w Elblągu w 2000 r., przy Ośrodkach Pomocy Społecznej. Większość jednak nie powstałaby bez pomocy specjalistów zajmujących się leczeniem otępień, jak to na przykład stało się w Bydgoszczy. Wszystkie organizacje łączy to samo pragnienie: poprawić jakość życia chorych i ich bliskich.

Dziś działa w Polsce ponad 30 różnych organizacji pozarządowych, stowarzyszeń, towarzystw i fundacji, których głównym celem jest świadczenie wszechstronnej pomocy chorym i ich opiekunom, w tym upowszechnianie wiedzy o chorobie i sposobach radzenia sobie z jej konsekwencjami. To zresztą najlepiej organizacje robią i to dzięki nim, przy współpracy z mediami, polskie społeczeństwo dowiedziało się o chorobie Alzheimera i innych chorobach powodujących otępienie (demencję). Wszystkie organizacje alzheimerowskie, podobnie jak te zagranicą, dbają o podnoszenie świadomości społecznej, o budowanie dobrych, przyjaznych relacji z samorządem lokalnym, starają się wpływać na politykę społeczną i zdrowotną państwa, aby lepiej służyły potrzebom chorych, ale przede wszystkim skupiają opiekunów, którym doradzają, których edukują, pomagają emocjonalnie, prawnie i materialnie, tworząc grupy wsparcia i samopomocy. Niektóre prowadzą domy dziennej pomocy czy specjalistyczne domy opieki. Ogromna większość organizacji opiera się wyłącznie na pracy wolontariuszy – czynnych i byłych opiekunów nieformalnych, a w odróżnieniu od organizacji zagranicą, nie może liczyć na jakiegokolwiek dotacje państwa, a jedynie na, z reguły niewysokie, składki wpłacane przez swoich członków.

Nasze organizacje alzheimerowskie uczą się również od siebie, działają wspólnie, organizują doroczne zjazdy i konferencje, na których wymieniają doświadczenia i dobre praktyki, podejmują wspólne decyzje, rezolucje, razem planują kampanie medialne i edukacyjne. Od 2011, kiedy razem z Polskim Towarzystwem (naukowym) Alzheimerowskim, zawiązały Koalicję Alzheimerowską i opracowały projekt Polskiego Planu Alzheimerowskiego, apelują do władz, na razie bezskutecznie, o wdrożenie tej strategii, co pozwoliłoby na stworzenie kompleksowego systemu opieki (medycznej i pozamedycznej) nad osobami z chorobą Alzheimera i z innymi przyczynami otępienia, poczynając od wczesnego rozpoznania, a kończąc na właściwej organizacji i wspieraniu chorych i opiekunów w domu oraz na edukacji całego społeczeństwa. O wprowadzenie takich rozwiązań apelują zarówno ADI i Alzheimer Europe, jak i Światowa Organizacja Zdrowia WHO oraz Parlament Europejski w swoich rezolucjach. Na tę potrzebę wskazywała również Najwyższa Izba Kontroli w raporcie z 2017 r., podkreślając, że brak rozwiązań systemowych to poważny błąd w polityce zdrowotnej i społecznej w naszym kraju. Aby mieć większy wpływ na tworzenie systemu wszechstronnej opieki nad chorymi i ich rodzinami, organizacje stworzyły w 2018 r. Alzheimer Polska, który, jako następcą nieformalnie funkcjonującego wcześniej Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich, jest współorganizatorem corocznych, wrześniowych konferencji w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich.

Niniejsza publikacja powstała w oparciu o zapis trzech konferencji alzheimerowskich z 2017, 2018 i 2019 r., które odbyły się w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich

z udziałem przedstawicieli organizacji pozarządowych, wybitnych specjalistów, autoritetów w zakresie leczenia i opieki nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera oraz przedstawicieli Parlamentu, samorządów lokalnych i różnych instytucji, którym zależy na rozwijaniu przyjaznego środowiska dla chorych i ich bliskich. Konferencje, transmitowane na żywo do kilkudziesięciu miejsc w Polsce i tysiocy uczestników, pomogły poszerzyć wiedzę o chorobie, jej rozpoznawaniu, leczeniu, opiece instytucjonalnej i tej nieformalnej, w domu chorego, zmieniły postrzeganie szczególnych potrzeb osób żyjących z otępieniem, pozwoliły zrozumieć zalecane i sprawdzone już rozwiązania, innowacje w opiece, dobre praktyki, doświadczenia organizacji alzheimerowskich i ich postulaty.

Udało się nam tu zebrać wszystkie wystąpienia, których treści i przesłanie są nadal aktualne. W Polsce nie mamy jeszcze systemu opieki nad tą szczególną grupą chorych, już niemałą, a przecież wciąż rosnącą. Szacunkowe dane o liczbie osób żyjących w naszym kraju z otępieniem, według Alzheimer Europe, to dzisiaj ponad 500 tys., za 5 lat – 650 tys., a do 2050 r. ponad milion. Do każdego chorego dodajmy co najmniej 1 opiekuna w rodzinie i będziemy mieć prawdziwy obraz skali zjawiska. Nie możemy ich zostawić bez pomocy. Mają do niej prawo, a my, jako rozumiejący ich potrzeby współobywatele, mamy obowiązek to czynić. Bez wiedzy całego społeczeństwa, wsparcia i współdziałania wszystkich instytucji i obywateli nie będziemy mogli jednak pomagać. Mam nadzieję, że nasza publikacja przybliży czytelnikom, co oznacza ta choroba dla osób, które z nią żyją i ich rodzin, jak pilnie potrzebny jest odpowiedni system kompleksowej opieki i na czym powinny polegać wspólne działania. Wierzę też, że wśród Państwa znajdą się osoby zainteresowane wspieraniem prac organizacji alzheimerowskich, na rzecz poprawy jakości życia osób z chorobą Alzheimera i ich bliskich i staną się naszymi sojusznikami, których tak bardzo potrzebujemy.

Nie byłoby konferencji alzheimerowskich, ani tej publikacji i wszystkich poprzednich bez znakomitej współpracy z pracownikami BRPO i ich pomocy, a przede wszystkim bez woli, zaangażowania, rozumienia potrzeb i problemów chorych oraz osobistego udziału Rzecznika Praw Obywatelskich pana dr. hab. Adama Bodnara, któremu w imieniu organizacji alzheimerowskich, osób chorych, ich rodzin i w swoim własnym pragnę gorąco za to podziękować.

Mirosława Wojciechowska-Szepszyńska

Alzheimer Polska
Członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych w BRPO

Diagnoza i leczenie

Znaczenie wczesnego rozpoznawania choroby

W Polsce, według szacunkowych badań Alzheimer Europe z 2014 r., mieliśmy 501 092 osób z otępieniem, z czego 310 000 żyjących z chorobą Alzheimera. Dziś jest ich więcej, ponieważ polskie społeczeństwo bardzo szybko się starzeje. Szacuje się, że już w 2025 r. liczba osób żyjących w Polsce z otępieniem będzie wynosić ponad 650 tys., a w roku 2050 ponad 1 milion. Największa grupa tych pacjentów to są osoby, których otępienie jest spowodowane przez chorobę Alzheimera.

Badania prowadzone przez Alzheimer Europe w 2017 r. dotyczyły pacjentów i opiekunów, których pytano, jak oceniają stopień zaangażowania państwa w rozpoznanie, leczenie i opiekę nad pacjentem. Polska, w ocenie opiekunów, znalazła się na 27. miejscu, z wynikiem **30%**³. Pierwsze pięć miejsc zajęły kolejno następujące kraje: Finlandia 75%, Anglia 72%, Holandia 71%, Niemcy i Szkocja po 69%

Jak wygląda u nas droga do rozpoznania i dlaczego jest ważne, żeby chory miał postawioną diagnozę jak najszybciej? Pacjent trafia do lekarza pierwszego kontaktu, który powinien podjąć decyzję, żeby nie zbagatelizować skarg chorego i żeby móc zasięgnąć pomocy lekarza specjalisty: neurologa, psychiatry, coraz częściej geriatry, a w początkowej fazie choroby niezbędne jest także badanie psychologiczne. Kiedy rozpoznanie zostanie postawione – mam nadzieję, że trafnie – chory wraca do lekarza pierwszego kontaktu, który będzie dalej prowadził leczenie. Wywiad, który powinien przeprowadzić lekarz pierwszego kontaktu powinien być wywiadem w oparciu o rozmowę z rodziną. Jeśli chory idzie sam do lekarza i ktoś z boku nie zwróci uwagi lekarza, że coś się dzieje, lekarz bardzo często nie dowie się, że jest jakiś problem.

Ważne jest, żeby lekarz ocenił nie tyle pamięć, co starał się za każdym razem ocenić, jak chory funkcjonuje w życiu codziennym.

Często rozpoznanie otępienia jest utrudnione przez podejrzenie depresji u pacjenta. Wielu pacjentów w podeszłym wieku w Polsce to smutni, przygnębieni ludzie, ich

3 European Dementia Monitor 2017 - 10 punktów (po 10%) oceny zaangażowania państwa w proces leczenia i opieki nad chorym z otępieniem

sytuacja jest bardzo trudna, a więc rozpoznanie, czy to depresja, czy początki otępienia, nie zawsze jest łatwe, a należy to zrobić jak najszybciej, żeby choremu pomóc.

Testy przesiewowe to tylko dwa stosunkowo proste badania: test zegara i skala Mini-Mental State Examination.

Ale nie tylko w Polsce lekarz pierwszego kontaktu ich nie wykonuje. Nie wykonują ich także niektórzy lekarze pierwszego kontaktu w różnych krajach świata i Europy. Idealna sytuacja byłaby wtedy, kiedy robiłby to lekarz POZ. Są to łatwe czynności, ale ciągle jeszcze badania przesiewowe tylko w najzamożniejszych krajach mają walor powszechności.

Poza wykonaniem prostych testów przesiewowych powinno się wykonać badanie neuroobrazowe. Tomografia komputerowa to badanie, które wykluczy inne przyczyny otępienia.

Tomografia komputerowa nie pozwoli jednak na dokładne stwierdzenie zaników w mózgu.

Wspomniałam wcześniej o badaniach przesiewowych, które mają polegać na rozpoznaniu choroby w okresie objawowym. Bardzo długi, utajniony okres choroby, kiedy mózg jest już niszczone przez patologiczne białka, a chory nie ma objawów, to jest okres, w którym badań przesiewowych póki co, w moim pojęciu, nie powinno się jeszcze robić powszechnie. To są badania wyłącznie do celów naukowych, prowadzone coraz częściej na świecie, ale nie o te badania przesiewowe nam chodzi.

Dlaczego należy rozpoznawać chorobę Alzheimera, chociaż nie dysponujemy lekiem przyczynowym? Otóż:

- użycie dostępnych leków objawowych „spowalnia” przebieg choroby,
- rodziny znając rozpoznanie szybciej „leczą” pojawiające się objawy psychiatryczne,
- wiedza o chorobie może poprawić jakość życia chorego,
- dostępne leczenie obniża koszty opieki nad chorym,
- wiedza o chorobie pozwoli zaplanować przyszłe działania zdrowotne i finansowe,
- w chwili pojawienia się oczekiwanego leku będą wyselekcjonowani chorzy, którzy będą mogli go dostać w krótkim czasie.

Mamy jeszcze nie w pełni skuteczne leki objawowe, niemniej jednak w pewnym procencie łagodzą one przebieg choroby i im wcześniej się je włączy, tym ich działanie jest korzystniejsze. Ważne jest to, że dziwne zachowania chorego przestaną być dla rodziny zagadką, bo będzie wiedziała, że trzeba szukać pomocy psychiatry, wsparcia

opiekuna, i że to nie jest jedynie dziwaczne zachowanie, lecz przejaw toczącej się, postępującej, poważnej choroby.

Wiedza o przyczynie choroby może poprawić funkcjonowanie pacjenta i stosunek rodziny do niego. Często pacjenci są poddawani karom, wygłasza się do nich długie tyrady, np. „*A mówiłam ci piętnaście razy, jak wchodzisz do pokoju, to wycieraj buty!*” Wszystko to jest zupełnie bez sensu, bo i opiekun się denerwuje, i chory – a i tak nie wpłynie to na zmianę zachowania chorego.

Uważa się, że stosowanie leków, obniża koszty opieki nad chorym ponoszone przez państwo. I gdyby lek przyczynowy wreszcie się pojawił, będziemy znali liczbę pacjentów, u której należałoby go zastosować.

Wiedza o diagnozie choroby może pozwolić rodzinie zaplanować przyszłe działania zdrowotne i finansowe, a czasami przeorganizować członków rodziny tak, żeby zapewnić opiekę. Bardzo ważne jest, żeby już od początku porozmawiać z opiekunem rodzinnym, który przyszedł po raz pierwszy i powiedział, że coś się dzieje z członkiem rodziny. Opiekunowi należy się od lekarza wsparcie i edukacja, a co najmniej wskazanie książek, które powinien przeczytać, należy mu się skierowanie do organizacji samopomocowych.

Dzięki wczesnemu rozpoznaniu i właściwej opiece pacjent będzie mógł dłużej pozostać w domu i tym samym opóźni się umieszczenie go w domu opieki, co jest korzystne i dla chorego i dla państwa, bo o wiele mniej kosztowne.

Praca z opiekunem, z pacjentem, to jest to, czym na co dzień lekarz powinien się zajmować i mieć odpowiednie przygotowanie oraz wiedzę, aby to zadanie wykonać.

Czynniki ryzyka zachorowania na otępienie można podzielić na dwie grupy. Są takie czynniki, na które nie mamy wpływu i tu można wymienić: wiek; mutacje jednogene APP, PSEN 1 i 2; Allel APOe4, inny przypadek choroby w rodzinie. Ale są czynniki ryzyka, na które można wpływać poprzez działania edukacyjne, rozsądną politykę państwa. Należą do nich wszystkie czynniki naczyniopochodne, wczesne leczenie cukrzycy, nadciśnienia, choroby wieńcowej, uświadamianie ludziom, że muszą dbać o rezerwę poznawczą, czyli o jak najwięcej lat wykształcenia, ruch fizyczny, kultywowanie hobby, starania o to, żeby nie zamykać się we własnym domu, nawiązywać kontakty, dbać o ciągle utrzymywanie umysłu w alertce. Jest to ważne w okresie średniego wieku pacjenta przed zachorowaniem, ale także w pierwszej fazie choroby. To oczywiście brzmi jak bajka o żelaznym wilku, ale jest to działanie skuteczne. Jest kosztowne, wymaga od państwa ogromnego zaangażowania, dużej wiedzy, ale dzięki temu są takie kraje, w których liczba pacjentów z chorobą otępienną i chorobą Alzheimera spada, z dzie-

sięciu do ośmiu procent. Badania epidemiologiczne⁴ wykazują, że liczba chorych na chorobę Alzheimera w Szwecji, Anglii, Niemczech i USA spadła z 10 do 8 procent osób > 65 r. ż. To oznacza kilka milionów ludzi.

I na koniec, interesująca tabela z informacją o organizacji opieki długoterminowej w różnych krajach dla pacjentów z niepełnosprawnościami, w tym z otępieniem.

Tabela 1. Procent osób po 65 r. ż. korzystających z opieki długoterminowej, dane OECD⁵

Lp.	Kraje	Udział % w 2015 r. spadek/wzrost w stosunku do 2005 r
1.	Portugalia	2,1 (wzrost)
2.	Estonia	5,7 (spadek)
3.	Korea	7,4 (bez zmian)
4.	Hiszpania	8,5 (wzrost)
5.	Francja	10,3 (wzrost)
6.	Finlandia	11,4 (spadek)
7.	Słowenia	11,6 (bez zmian)
8.	Węgry	12,8 (wzrost)
9.	Luksemburg	12,8 (wzrost)
10.	OECD18	13,0 (bez zmian)
11.	Czechy	13,2 (bez zmian)
12.	Niemcy	13,4 (wzrost)
13.	Australia	14,4 (bez zmian)
14.	Norwegia	16,1 (spadek)
15.	Nowa Zelandia	16,4 (spadek)
16.	Szwecja	17,0 (wzrost)
17.	Holandia	18,4 (spadek)
18.	Izrael	20,7 (wzrost)
19.	Szwajcaria	21,6 (wzrost)
20.	Polska	0,9 (bez zmian)
21.	USA	3,3 (spadek)
22.	Irlandia	3,5 (spadek)
23.	Kanada	3,8 (spadek)
24.	Słowacja	3,9 (wzrost)
25.	Islandia	6,0 (wzrost)
26.	Belgia	8,8 (wzrost)

4 Price i wsp. 2014

5 Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD – Organisation for Economic Cooperation and Development)

Główne problemy w rozpoznawaniu i leczeniu choroby

Alzheimera

Jestem lekarzem praktykiem, psychiatrą, który przyjmuje osoby starsze, a wśród nich osoby z zespołami otępiennymi, ale jestem także rzecznikiem odpowiedzialności zawodowej. I jako rzecznik obserwuję, że pojawia się coraz więcej skarg rodzin na nieadekwatne, a wręcz lekceważące zachowanie ze strony kadry lekarskiej w stosunku do osób starszych, np. na różne działania w odniesieniu do procesu diagnostycznego otępienia czy, jak się wydaje bliskim, zresztą często słusznie, nieodpowiedniego leczenia otępień.

Jeżeli przeliczymy, jak się ma populacja wieku podeszłego do częstości występowania otępienia, to okaże się, że na 6 300 000 osób powyżej 65. r. ż., ok. 10%, czyli 630 000, powinno mieć otępienie, a ok. 7-8%, (co daje pół miliona osób) – chorobę Alzheimera⁶. Czy to prawda, nie wiem i tego nikt w Polsce nie wie – na tym polega główny problem. W przeciwieństwie do właściwie wszystkich już krajów europejskich my posługujemy się przybliżonymi danymi na temat częstości występowania zespołów otępiennych typu alzheimerowskiego, ale także zespołów otępiennych innego typu.

Nie wiemy także jak budować sieć pomocy: komu potrzebne jest wsparcie, w jakich miejscach powinny działać ośrodki, do których zgłaszałyby się te osoby, czy w miastach, na wsiach, czy w centrach międzymiejskich.

Brak badań epidemiologicznych z wyliczeniem, jakiego typu zespoły otępienne i o jakim nasileniu występują w Polsce, blokuje perspektywiczne myślenie o planach rozwoju sieci pomocy.

Kolejny problem to istnienie pewnej szarej strefy diagnostycznej pomiędzy tym, co nazywamy chorobą Alzheimera oraz innymi chorobami, które powodują otępienie. W tej szarej strefie znajduje się mnóstwo czynników ryzyka, które odpowiadają za wystąpienie zespołu otępiennego. Należy pamiętać, że jakkolwiek byśmy nie myśleli

6 Wypowiedź z roku 2017.

o otępieniu, to ono jest wpisane w wiek starszy. A więc nie możemy ograniczać się do analizy wyłącznie choroby Alzheimera i pomijać inne choroby skutkujące otępieniem.

Musimy myśleć w kontekście całej populacji sześciu milionów osób starszych, wśród których występuje nie tylko otępienie, ale i zaburzenia psychiczne i bardzo liczne choroby somatyczne.

Badaniem, które przybliżyło nam problematykę stanu zdrowia ludzi starych w Polsce było badanie PolSenior z 2012 r.

Jednocześnie warto pamiętać, że nasza niewiedza na temat zdrowia seniorów, pozbawia nas możliwości oceny częstotliwości występowania u nich otępień. Czynniki ryzyka takie jak nadciśnienie, które występuje najczęściej, niedoczynność tarczycy, choroby układu oddechowego, cukrzyca odpowiadają za występowanie różnych zespołów otępiennych.

Wiedza o tym, jaka jest relacja stanu zdrowotnego populacji ludzi starszych, do tego z jak częstym występowaniem otępienia będziemy mieli do czynienia, jest niezwykle istotna, bo wiąże się z rozbudową służby zdrowia, specjalizacjami, lekami i pieniędzmi na to.

Problemem jest także złe, nieprawidłowe szkolenie lekarzy. Właściwie część edukacyjna młodych adeptów sztuk medycznych jest oparta nadal o XIX-XX-wieczne schematy kształcenia. W związku z tym, że złego uczenia wychodzi zły lekarz, to znaczy lekarz niedouczony. Praktyka lekarska też uległa znacznym zmianom. Obserwuje się coraz bardziej powierzchowne uczenie się medycyny – lekarze przygotowują się do takiego zawodu, który nazywa się rzemieślnik-lekarz. W tej chwili lekarze są rzemieślnikami, a nie osobami myślącymi, intelektualnie rozwiniętymi, łączącymi różne fakty, które się dzieją w organizmie człowieka. Mamy z tym problem także w diagnostyce zespołów otępiennych. Standardy rozpoznawania otępień⁷ są znane na całym świecie, stosują je wszystkie kraje. W ślad za tym, że nie rozpozna się zgodnie ze standardem zespołu otępiennego w niektórych krajach idą kary finansowe, natomiast u nas nie. Brakuje nam także komunikacji w relacji lekarz – opiekun i brakuje nam zasad dobrej opieki.

54% pielęgniarek nie uczestniczyło w szkoleniu podstawowym przed rozpoczęciem opieki nad chorymi z chorobą Alzheimera.

7 (por. International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems 10th Revision [ICD-10], Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition [DSM-IV])

52% nie przeszło kursów z zakresu dobrych praktyk opieki nad chorymi.

Ponad **50%** personelu domaga się szkoleń w zakresie BPSD – behawioralne i psychologiczne symptomy otępienia (2013).

77% opiekunów było niezadowolonych z opieki szpitalnej.

Mamy wiedzę ogólną, że jest jakiś standard, ale nikt go nie stosuje.

Do standardów należy na przykład wielokrotowe rozpoznawanie zespołów otępiennych:

- przeprowadzenie badania internistycznego,
- neurologicznego,
- wykonanie badań laboratoryjnych,
- analiza tych wyników,
- ocena sprawności funkcji poznawczych,
- badania neuropsychologiczne i badania neuroobrazowe.

To jest standard, to jest podstawa.

Brakuje badań przesiewowych przeprowadzanych u każdego człowieka w odpowiednim wieku, żeby wiedzieć, co się tak naprawdę z nim dzieje.

A może się z nim dziać mnóstwo różnych rzeczy – to może być otępienie, to może być depresja, to może być guz mózgu, to mogą być różne inne choroby, niekoniecznie choroba Alzheimera. Ten standard nie jest zachowywany przez lekarzy, co widzę w mojej praktyce, wtedy, kiedy pytam lekarzy o to, jak sprawnie badają chorych z otępieniem – okazuje się, że najczęściej badają ich za szybko.

I jeszcze jedna kwestia, która się z tym wiąże, to problem komunikacji między lekarzami i opiekunami chorych. Tutaj skarg jest niestety coraz więcej, a to dlatego, że lekarze nie mają czasu – mimo że są wykłady na WUM-ie⁸ z komunikacji lekarza z chorym. Chyba jeszcze nie zdążyli się nauczyć, jak się komunikować z drugim człowiekiem, jak rozmawiać z opiekunem chorego, a już zapomnieli o tym, że mają do czynienia z cierpiącą osobą i traktują chorego jak rzemieślnik traktuje swój przedmiot, który ma wyrzeźbić. Stąd badanie jest bardzo krótkie, a opiekunowie bardzo często skarżą się, że niewiele wiedzą po wyjściu od lekarza. Ich relacja z wizyty wygląda przeważnie tak „*No, pan doktor zbadał i zapisał*”. I to jest koniec rozmowy, bo lekarz nie wytłumaczył, co zapisał, jakie dawki, jaki lek, dlaczego, jakie mogą być objawy niepożądane, czyli nie

8 WUM – Warszawski Uniwersytet Medyczny.

zachował się zgodnie z zasadami dobrej praktyki medycznej. I jeżeli chodzi o otępienia, to opiekunów, którzy wychodzą z niewiedzą, jest w tej chwili, w mojej ocenie, około 70-80%. Poza tym lekarz nie ma czasu, bo jest urzędnikiem, więc ma na wizytę i rozmowę z pacjentem kilkanaście minut.

Brak dobrej komunikacji lekarz-pacjent, lekarz-opiekun jest niezwykle niepokojący także w kontekście decyzji dotyczącej chorego, tzn. co lekarz zaplanuje dla tego chorego.

Lekarz potrafi powiedzieć: *Proszę pana, no każdy z nas jak jest stary to ma problemy z pamięcią. Albo: Proszę pana, ma pan chorobę Alzheimera, to jest nieuleczalna choroba, mogę panu coś zapisać.* Obserwujemy zbyt częste przepisywanie leków, mimo bardzo powierzchownego badania.

Leki, które powinny być zapisane w potwierdzonej chorobie Alzheimera są zapisywane tylko dlatego, że chory ma zaburzenia pamięci. Przyczyną złej komunikacji jest między innymi złe kształcenie lekarzy, które nie przygotowuje ich do właściwego postępowania z pacjentem z otępieniem i jego opiekunem. Najgorzej chorować na chorobę, o której lekarz niewiele wie, albo na kilka chorób, z którymi lekarz nie daje sobie rady. Wtedy i pacjent i opiekun w ogóle nie wiedzą, co mają ze sobą zrobić.

Uczenie lekarzy, co należy powiedzieć opiekunowi, jak zaplanować opiekunowi i choremu dalszą drogę powinno być wdrożone do podstawowej edukacji.

Znane są na całym świecie zasady dobrej etyki w opiece nad osobami z przewlekłymi chorobami, w tym nad osobami z chorobą Alzheimera, które wydrukowano po porozumieniu genewskim z 2012 r. W całej Europie te zasady są wdrażane, lecz nie u nas – dlaczego?

Zasady dobrych praktyk w otępieniu:

- Koncentracja na indywidualnych potrzebach chorych: potrzeby fizyczne, psychologiczne i duchowe; szacunek i zapewnienie godności dla ich różnorodności;
- Stosowanie partnerskiego podejścia akceptującego i rozumiejącego zmiany zachowań chorego w miarę narastania choroby;
- Dostosowanie zachowania opiekuna do zmian zachodzących u chorego w zakresie funkcji poznawczych i zaburzeń zachowania;
- Zaplanowanie działań związanych z współchorobowością i organizacja kontroli nad stosowaniem leków;

- Uczestniczenie w zajęciach edukacyjnych i informacyjnych dotyczących metod oddziaływania na chorego, aby spełniać jego potrzeby psychospołeczne;
- Dostosowanie wsparcia w zakresie aktywności dnia codziennego w zależności od nasilenia otępienia;
- Stosowanie sprawdzonych oddziaływań nefarmakologicznych wpływających na zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne (BPSD);
- Zastosowanie indywidualnie dobranych programów w zakresie szczegółowych działań np. zaburzeniach snu, przyjmowaniu posiłków, stanach niepokoju lub lęku;
- Zorganizowanie bezpiecznego i terapeutycznego środowiska. Prawidłowo zorganizowane miejsce pobytu chorego pełni także rolę terapeutyczną (np. ścieżki do spacerowania, wyjścia, przestrzeń indywidualna i wspólna, restauracje dla chorych i odwiedzających, przestrzeń dla wystawiania produktów pracy chorych etc.);
- Stworzenie korzystnych warunków dla chorego w czasie zmiany miejsca pobytu (odpowiednia lokalizacja umożliwiająca wizyty rodziny, zapewnienie opieki medycznej, umożliwienie łatwości w czynnościach opiekuńczych i pielęgnacyjnych po przeniesieniu chorego z np. szpitala do opieki paliatywnej); zmniejsza to częstość występowania zaburzeń zachowania;
- Zwiększenie wiedzy społecznej poprzez promowanie narodowego planu alzheimerowskiego, edukację społeczeństwa i poprawę diagnozowania.

Wszystkie powyżej wymienione przyczyny sprawiają, że osamotniony opiekun ma problem na każdym kroku. To nie jest tylko wizyta u lekarza, ale także trudna emocjonalnie decyzja umieszczenia chorego w domu pomocy społecznej, w którym także nic mu nie mówią, a chorego traktują różnie. W tej chwili standard się bardzo zmienił, niemniej jednak opiekunowie skarżą się, że często nie wiedzą, co się z chorym tam dzieje.

Podam przykład ze Szkocji, gdzie zakłada się indywidualne książeczki, w których jest opisane całe życie chorego na podstawie bardzo szczegółowych i dokładnych wywiadów. Wiem, że w Polsce to już zaczyna się pokazywać w miejscach, gdzie indywidualizuje się pomoc choremu. Mając taką książeczkę i zawarte w niej informacje na temat życia chorego, jego hobby, jego zainteresowań, tego, co robi, co chciał robić, jakie miał fantazje, wyobrażenia, można dostosować indywidualnie sposoby działania wobec tego chorego. Myślę, że to jest właśnie przywracanie godności człowiekowi – liczenie się z jego autonomią.

Brak edukacji i wsparcia opiekuna oznacza, że opiekun tak długo się opiekuje chorym, dopóki nie ma dość.

A ma dość bardzo szybko, ponieważ głównie drugi etap otępienia to jest mnóstwo różnych objawów psychopatologicznych; objawów nieprzewidywalnych, niezrozumiałych, nielogicznych, z którymi najczęściej opiekun nie daje sobie rady. Więc wytrzymuje tak długo, jak się mu uda, a potem woła karetkę i oddaje do szpitala. A następnie ma poczucie winy, że oddał do szpitala i robi się błędne koło nieumiejętności poradzenia sobie z problemem, jakim jest zespół otępienny. Winą za to znowu należy obarczać służbę zdrowia, która odpowiednio nie informuje opiekuna.

I tylko dzięki organizacjom pozarządowym opiekunowie zyskują wiedzę i otrzymają wsparcie, jeżeli do nich dotrą.

Obecnie na podstawie mnóstwa wyników badań mamy szeroką wiedzę, co choremu pomaga, co choremu szkodzi, jak należy się nim zajmować. Zaburzenia zachowania chorego mogą być skutkiem przerwania leczenia, bólu, którego inaczej chory nie potrafi wyrazić, albo np. źle dobranych leków czy ich dawkowania, ale mogą być spowodowane także np. wizytą u lekarza, nieumiejętnie przygotowaną kąpielą, albo sposobem podawania posiłków, czy po prostu złą atmosferą. Oddziaływanie poprzez indywidualnie dobrane aktywności, które chory powinien wykonywać, jest bardzo cenne, ponieważ zapobiega albo opóźnia stosowanie farmakoterapii.

Najpierw należy stosować oddziaływania niefarmakologiczne, FARMAKOTERAPIA SZKODZI.

I to jest zasada stosowana w tej chwili właściwie wszędzie. U nas tak się nie dzieje, dlatego **nadmierna farmakoterapia** jest problemem.

Farmakoterapia w przypadku zaburzeń zachowania w przebiegu każdego otępienia jest krzykiem bezradności lekarza wobec prób opanowania chorego. Oddziaływań niefarmakologicznych jest bardzo wiele. One nie zawsze są efektywne, ale w większości przypadków, jak wynika z naszych obserwacji w różnych grupach alzheimerowskich, bardzo zmniejszają zaburzenia zachowania i w związku z tym opóźniają podawanie leków, albo powodują, że dawki leków, które trzeba zapisać, są znacznie niższe. A **my jesteśmy na takim etapie standardów leczenia zaburzeń zachowania w chorobie Alzheimera, na jakim świat był – myślę tu o Stanach Zjednoczonych – w roku 2005, 2006, kiedy pisano „Zrób co się da, a jak się nie uspokoi, to daj haloperidol i będzie święty spokój”**. I to jest kolejny skutek braku kształcenia, braku wiedzy.

Platforma internetowa – narzędzie do przeprowadzenia badań przesiewowych

Środowisko lekarzy geriatrów i generalnie środowisko lekarskie, widząc, na czym koncentruje się system opieki zdrowotnej, często są w przypadku osób z zaburzeniami pamięci w trudnej sytuacji. Z jednej strony do lekarzy trafiają osoby z zaawansowanym otępieniem, które gubią się, wychodzą z domu i bez wsparcia bliskich sobie nie radzą. A z drugiej strony mamy stanowisko Ministerstwa Zdrowia w kwestii badań przesiewowych⁹ „Przeanalizowane przez AOTMiT¹⁰ rekomendacje nie zalecają wykonywania badań przesiewowych w kierunku chorób otępiennych u osób nie wykazujących objawów, ponieważ czułość i swoistość obecnie dostępnych testów nie jest satysfakcjonująca w przypadku ich stosowania jako badania przesiewowe. Ponadto prezes Agencji wskazał, że proces oceny występowania otępienia u pacjentów powinien mieć charakter indywidualny i uwzględniać takie czynniki jak historia pacjenta, badanie funkcji poznawczych”¹¹. Opinia nie rekomenduje więc wczesnej oceny pamięci.

Badanie funkcji poznawczych jest w Polsce rzadko wykonywane jako procedura medyczna. Chcąc odpowiedzieć na wyzwania epidemiologiczne towarzyszące starzeniu, zespół osób¹² z kilku instytucji¹³, którego miałem przyjemność być uczestnikiem i w którego imieniu występuję, przed czterema laty zaproponował rozwiązanie, które pozwala ominąć gabinet lekarski w poszukiwaniu przesiewowej oceny sprawności pamięci. Jest to platforma internetowa wykorzystana jako narzędzie do przeprowadzania badania przesiewowego.

9 Posiedzenie Sejmowej Komisji Polityki Senioralnej 7.05.2018 r.

10 Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

11 <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/biuletyn.xsp?documentId=2BE106737847F4C7C12582880044A702>

12 Jarosław Derejczyk, Jacek Kawa, Adam Bednorz, Paulina Stępień, Anna Brzęska-Mikoda, Piotr Seifert, Małgorzata Czernek, Beata Rapacz.

13 EMC Szpitale – Szpital Geriatryczny im. J.P. II w Katowicach, Fundacja Pamięć i Pomoc im. Dr Edmunda Gryglewicza, Politechnika Śląska, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju.

Rozwiązanie to nie stawia diagnozy, ale wykonującemu test wskazuje na potrzebę zwrócenia się do lekarza wobec słabszego wyniku oceny. Testy można wykonać samodzielnie lub z pomocą, bez potrzeby wychodzenia z domu. Dotyczą one nie tylko sprawności pamięci, ponieważ wiek jest sumą deficytów w zakresie wielu problemów zdrowotnych. U osób starszych głównie zauważamy mniejszą ruchliwość, słabsze uczenie się i słabnącą pamięć. I to jest stan który w początkowym okresie umyka systemowi ochrony zdrowia zorientowanemu na wykonywania procedur naprawczych i zabiegowych. W naszym systemie ochrony zdrowia nie najgorzej naprawiamy naczynia wieńcowe, kontrolujemy ciśnienie, naprawiamy złamane biodra, usuwamy zaćmę. Jednak umykają naszej uwadze problemy zdrowotne, pozwalające ocenić, jak zabezpieczyć starszego pacjenta po skorzystaniu z procedury zabiegowej, gdy zostaje wypisany do domu, a jest niesamodzielny z powodu dopiero co przebytego majaczenia, nakładającego się na otępienie. Tych dwóch ostatnich chorób próżno szukać w karcie wypisowej, w której najczęściej znaleźć można – *miażdżyca uogólniona* lub co dobitnie pokazuje brak edukacji gerontologicznej – *starość*. W wielu krajach, które warto podglądać, przed wypisem otępiałego pacjenta z wszczepioną endoprotezą, zapewnia się dowóz posiłków, nadstawkę na sedes i uchwyty w toalecie, by nie zmarnować efektów operacji. Wiedząc, że diagnozowanie osłabienia pamięci nie jest naszą mocną stroną, dodatkowo do stetoskopu i aparatu do mierzenia ciśnienia, proponujemy platformę do badań przesiewowych pamięci. W XXI wieku platformy internetowe zaczynają uzupełniać narzędzia diagnostyczne gabinetów lekarskich i nie tylko.

Po wejściu na stronę platformy zobaczymy planszę z trzema wyborami: po kliknięciu w lewą (czerwoną) ikonkę wejdziemy na test pamięci, po kliknięciu na środkową (błękitną) ikonkę wejdziemy na test sprawności ruchowej ręki, po kliknięciu w prawą (zieloną) ikonkę pokaże nam się opcja testu psychologicznego.

Dzięki tej aplikacji, próbujemy ocenić zarówno sprawność ruchową, jak i sprawność poznawczą. Ta metoda nie rozpoznaje i nie diagnozuje, a jedynie uczula na ewentualny problem. Sięgnęliśmy po testy, które są sprawdzone w ostatnich kilkunastu latach i mogą być stosowane do diagnostyki w systemie „tele”. Jeden z nich, test sprawności ruchowej dłoni, jest naszym testem autorskim. Proponowany test pamięci jest oszczędną czasowo modyfikacją, z fragmentu przytaczanego już wcześniej testu Mini Mental State Examination. Test ten w pełnej wersji zajmuje około 15 minut i w związku z tym jest trudny do wykonania w gabinetach lekarskich, gdzie jest sporo pacjentów. Przed kilku laty pani prof. Soo Borson znacznie go skróciła, połączyła z testem rysowania zegara i po takim uproszczeniu zaproponowała wersję nazwaną

Mini Cog, której wykonanie trwa od 3 do 5 minut. My ten test przerobiliśmy na wersję aplikacyjną.

Dlaczego takie rozwiązania? Chciałbym w tym miejscu przybliżyć wiedzę biogerontologiczną, uzasadniającą dlaczego warto używać aplikacji do diagnozowania słabnącej funkcji ruchowej i słabnącej pamięci. Pani prof. Maria Barcikowska wskazuje, że w niektórych państwach udaje się zmniejszyć liczbę zachorowań na chorobę Alzheimera. Droga do tego wiedzie przez naczynia.

Defekty naczyniowe w młodości i w okresie dojrzałości torują drogę uszkodzeniom mózgu w starości.

Istotnym w ocenie starzenia mózgu, jest zauważenie czynników ryzyka, które przyczyniają się do pogrubienia ściany naczyń w układzie mikrokrążenia mózgowego. Jego pogrubienie przebiegające z rozszczelnieniem nazwane chorobą małych naczyń, na 30 lat przed objawami otępienia prowadzi do powolnego niszczenia neuronów z powodu przeciekających przez naczynia białek. Tempo w jakim pojawi się rozszczelnienie drobnych naczyń i uszkodzenie mózgu jest różnorodne, ale to nie uzasadnia bierności we wczesnej diagnozie i wprowadzeniu interwencji zwalniających proces. Nam ta wiedza ucieka.

Czekanie na etap choroby z gubieniem się w mieście, bez interwencji ochraniających mózg w etapach wcześniejszych choroby jest podejściem nie akceptowalnym. Kraje, które zrozumiały, jak ograniczyć ryzyko powstawania otępienia, mają programy profilaktyczne, które chronią przed powstawaniem choroby małych naczyń; jednostki chorobowej, o której powinniśmy coraz częściej mówić. To działania, dzięki którym w mózgu wolniej niszczone obszary odpowiedzialne za produkcję neurotransmiterów ruchu, w tym przypadku dopaminy. I to wreszcie wiąże się też z tym, że uczymy się rozpoznawać osoby, które poruszają się wolno, częściej upadają, mają łagodne deficyty pamięci, a ocena geriatryczna i neurologiczna mówią o potrzebie aktywizacji i włączeniu leków poprawiających słabnącą neurotransmisję. Coraz wolniejsza motoryka ma wiele przyczyn, ale jedną z kluczowych jest właśnie słabnąca funkcja produkcji dopaminy w mózgu, związana ze zmianami w naczyniach. I tu właśnie można zadziałać, włączając odpowiednio wcześniej podawanie lewodopy lub leków pobudzających produkcję dopaminy.

W diagnostyce neuroobrazowej opisy obrazów mózgu z rezonansu magnetycznego będą wskazywały na przejaśnienia wokół komórek, które faktycznie można zauważyć dość wcześnie. Niestety nic z tego nie wynika. Przyjmujemy postawę – jest opis obrazu, a my czekamy 15-20 lat na rozwój choroby. Bo chociaż specjaliści neuroradiolodzy widzą i interpretują właściwie chorobę małych naczyń, to pacjenci nie są dalej bada-

ni i nie zawsze właściwie leczeni. Intensywna reakcja systemu i procedur uaktywni się w momencie zawału i udaru. Tymczasem opisane zmiany występują u osób już w wieku lat 35-40, które mają nadciśnienie, cukrzycę i otyłość. To w tej podatnej grupie powstaje ryzyko dla „białkowego” niszczenia mózgu, które otwiera drogę do degeneracji alzheimerowskiej. Im jesteśmy starsi, tym częściej naczynia ułatwiają drogę do takiej choroby.

Miejsce kluczowe w mózgu, gdzie szwankuje nam pamięć, to hipokamp.¹⁴ Leki prokognitywne¹⁵ i leki wspomagające metabolizm mózgu włączone odpowiednio wcześniej, poprawiają sprawność i zwalniają postęp choroby, oddalając w późnym okresie moment objęcia chorej osoby opieką instytucjonalną. Tym samym zmniejszają koszty opieki. Badania nad przeciwciałami mającymi hamować występowanie beta-amyloidu trwają i pojawiają się pierwsze leki, z większym marginesem bezpieczeństwa niż proponowane przed kilku laty. To co aktualnie jest szczególnie interesujące dla terapii przyszłości, to komórki macierzyste. Jeśli się pojawią strategie, mające skłonić te komórki do naprawy uszkodzeń w mózgu, to wczesna diagnostyka, badania przesiewowe, będą szalenie ważne, żeby wzmocnić właśnie ten mechanizm. Póki co brakuje nam terapii zatrzymującej radykalnie chorobę.

Nie bójmy się oceniać faz wcześniejszych, w okresie prodromalnym, czyli w okresie zwiastunów choroby, jeszcze zanim nastąpi pełny rozwój objawów klinicznych.

AOTM w Polsce neguje potrzebę badań przesiewowych w kierunku deficytów poznawczych jako rekomendację dla MZ gdyż otępienie jest chorobą nieuleczalną.

Prezentowana diagnostyka z użyciem aplikacji na tablet dotyczy oceny sprawności poznawczej i sprawności ruchowej ręki. Osoby z chorobą Parkinsona charakteryzują się: sztywnością mięśniową, wolnym chodzeniem, przodopochyleniem, chodem drobnymi kroczkami, trzęsącymi się dłońmi. Są to późne fazy choroby. A we wczesnych fazach osoby te, pozostające niejednokrotnie bez diagnozy, mają większe ryzyko upadku. Jednym z prostych testów, który wykazuje, że osoba ma ograniczoną funkcję ruchową, jest prośba o szybki zwrot w prawą stronę. Ja zrobię taki zwrot, ale osoba, która ma uszkodzone mięśnie na skutek braku dopaminy, zrobi to wolno. Jednym z zadań,

14 Hipokamp – element układu w strukturach mózgu odpowiedzialny głównie za pamięć. (...) Hipokamp odgrywa ważną rolę w przenoszeniu (konsolidacji) informacji z pamięci krótkotrwałej do pamięci długotrwałej oraz orientacji przestrzennej. Źródło: Wikipedia.

15 Leki prokognitywne – substancje, których zażywanie ma prowadzić do poprawy różnych funkcji poznawczych (...) pozytywnie wpływać m.in. na pamięć, uwagę i koncentrację.

jakie proponujemy jest prosty test powtarzanych uderzeń palcem wskazującym w dwa punkty pozostające po obu stronach pionowej przeszkody z unoszeniem nad nią ręki. Test trwa 30 sek. i może go wykonać zarówno osoba siedząca na fotelu przy stole, jak i osoba na łóżku. Wynik podpowiada, że dana osoba robi to za wolno. Test można też wykonać w wersji bez tabletu z użyciem dwóch kartek papieru. Pozwala on identyfikować osoby z potencjalnymi deficytami dopaminy.

Dopamina to nasz neurotransmitter sprawnego poruszania się i zdolności motorycznych. Dopaminy szybko ubywa w miejscach, gdzie jest produkowana – po 20 r. ż. może to być nawet tempo spadku produkcji o 10% na 10 lat. Zdrowy człowiek w młodości ma 23 mikrogramy na gram tkanki i ilość ta maleje z wiekiem do kilku mikrogramów w chorobie Parkinsona. Ta informacja jest istotna, ponieważ ubytek dopaminy odpowiada za to, że im jesteśmy starsi, tym wolniej się poruszamy. Są to potwierdzone informacje i warto z nich skorzystać. Weryfikowaliśmy to z innymi testami, gdzie były uruchamiane mięśnie innych części ciała. Wyniki testu nie stanowią diagnozy ale sugerują, że warto by się jednak było spotkać z lekarzem, który oceni naszą sprawność ruchową i oceni z użyciem innych testów np. szybkości chodu, sprawność ruchową porównując wynik z normą dla wieku.

I proponujemy jeszcze jeden test w wersji telefonicznej. Oprócz aplikacji na tablet, można w oparciu o ocenę przesiewową ocenić sprawność pamięci, dzwoniąc do psychologa, który przez zadanie kilkudziesięciu pytań jest w stanie ocenić, czy nasza sprawność pamięci jest w granicach normy. To też nie jest diagnoza i rozpoznanie, lecz badanie szacunkowo oceniające wydolność poznawczą z granicą normy. Test użyty w ocenie pamięci pierwszy raz oceniany był w Australii gdzie z powodu sporego niedoboru lekarzy i psychologów oraz odległości, telefon i rozmowa zostały wykorzystane jako pomocne narzędzia oceny poznawczej.

Podsumowując nasz projekt mamy trzy testy dostępne przez aplikację:

- test pamięci – aplikacja „mówi” trzy wyrazy, uczy ich i poleca zapamiętanie; potem „prosi” o wpisanie palcem godzin na wyświetlonym na tablecie zegarze i dorysowanie wskazówek na podaną godzinę, a następnie sprawdza prawidłowość rysunku zegara i sprawność w odtwarzaniu wcześniej podanych trzech wyrazów,
- test sprawności ruchowej ręki (na rysunku powyżej opisany jako - test sprawności ruchowej dłoni), który wymaga wykonania z papieru określonego przewyższenia ponad tabletem lub w wersji standardowej wykonania przewyższenia ponad kartką papieru, wydrukowaną do testu z aplikacji programowej (wersja bez tabletu) i policzenia ilości puknięć palcem wskazującym ręki dominującej w czasie 30 sekund,

- trzeci element, to rozmowa z psychologiem, na którą można się umówić przez zakładkę w aplikacji programu, w określonym terminie.

Dwa pierwsze testy, dostępne jako efekt naszego projektu są bezpłatne. Wszystkie przedstawione narzędzia były weryfikowane w projekcie. Przy okazji badań udało się stwierdzić, że u osób z zespołem kruchości (słabości – *frailty*), zmniejszenie sprawności ruchowej ma dość wyraźny związek z wynikiem testu z lewodopą. Test jest badaniem wykonywanym u pacjentów z podejrzeniem choroby Parkinsona, bądź z zespołem parkinsonowskim na innym tle. Podajemy w nim jednorazowo małą dawkę lewodopy jako próbę poprawy transmisji dopaminergicznej i obserwujemy, czy sprawność ruchowa poprawia się w trzy godziny od zażycia preparatu powyżej 20% (lepsze wykonanie testu po zażyciu jednej dawki lewodopy).

Dostępność do badań przesiewowych pomocnych w identyfikacji osób zagrożonych obecnością chorób neurodegeneracyjnych w Polsce nie jest najlepsza. Potwierdził to również raport NIK-u sprzed roku. Tylko 3% lekarzy rodzinnych ocenia pamięć u pacjentów po 60 r. ż. To jest między innymi jeden z powodów, dla których chcieliśmy zaproponować nasz projekt.

W trakcie przygotowywania tej publikacji ukazał się w czerwcu 2020 r. raport europejski na temat postępowania w otępieniu (European Academy of Neurology guideline on medical management issues in dementia¹⁶). Stwierdza on, iż systematyczne leczenie naczyniowych czynników ryzyka powinno być prowadzone u pacjentów z łagodnym i umiarkowanym otępieniem, ponieważ zapobieganie patologii naczyniowo-mózgowej może wpływać na postęp demencji.

Na zakończenie chciałbym przedstawić ciekawy przykład badań przesiewowych. Uczony Dennis Chan zaproponował test, który polega na oglądaniu podobnych obrazów w pejzażu górskim (w piśmiennictwie – test czterech wzgórz). To jest autentyczny test na sprawność hipokampa. Ma zgodność z diagnozą wczesnych zaburzeń poznawczych, o których mówimy jako o fazie wstępnej, niewidocznej, bez wyraźnych objawów – a już się w nim toczy proces otępienia i wynosi 85-90%. Test można wykonać w miejscu, gdzie jest osoba badana, bez wychodzenia z domu. To rodzaj mapy topograficznej, z zaznaczonymi siedmioma punktami, z których jest utrwalany i prezentowany obraz. Trzeba spojrzeć na układ cieni na górach względem słońca i na wysokość gór we wzrozie, a następnie zapamiętać ten złożony układ. Te zadania wymagają sprawnego hipokampa i dobrej pamięci przestrzennej. Następnie, po ośmiu sekundach oglądania, pokazuje się badanemu przez dwie sekundy białą kartkę, a potem cztery różne obrazki i osoba badana identyfikuje, przez ocenę zmian na każdym obrazie (zmiany wysokości

16 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ene.14412>

wzgórz i padające cienie od słońca), z którego miejsca, z możliwych siedmiu punktów wykonania fotografii, było wykonywane przedstawiane zdjęcie. To jest dla hipokampów spore wyzwanie. Metodę, można przedstawić jako przykład, że diagnozowanie w systemie „tele” nie jest badaniem bez sensu. Myślę, że to jest jedna z dróg, które prowadzą do wczesnej diagnozy. Żałujemy, że nie mamy leków na wczesne fazy otępienia, natomiast jeśli do wczesnej diagnozy dołączymy zmniejszenie czynników naczyniowych uszkodzenia mózgu, dodamy jeszcze terapię pamięci i aktywność ruchową, to wygramy dla poprawy jakości życia nie dwa, a sześć do siedmiu lat. I dlatego warto iść taką drogą.

Wszystkie osoby, które chciałyby zobaczyć, jak funkcjonuje projekt i aplikacja mogą wejść na stronę www.testysenioralne.pl

Korzyści z prowadzenia badań przesiewowych na podstawie doświadczeń europejskich

Chciałbym się skupić na jednym wycinku, podać trochę cyfr i dowieść, że oprócz bezsprzecznych korzyści dla osoby chorej i opiekunów, badania przesiewowe i wczesne wykrycie czy ocenienie choroby pacjenta, dają wymierne korzyści finansowe dla budżetu.

W 2014 r. Rzecznik Praw Obywatelskich w swoim raporcie wskazał, że otępienie jest jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności wśród osób w wieku podeszłym oraz że jest to problem zdrowia psychicznego. To prawda, choć nie do wszystkich dociera.

Co 3 sekundy pojawia się nowy przypadek otępienia na świecie, a do roku 2050 nastąpi potrojenie liczby chorych – to poważny problem zdrowia publicznego.

W Polsce wciąż tylko 20% chorych ma postawioną właściwą diagnozę.

Bardzo późno rozpoznaje się chorobę Alzheimera w Polsce od momentu pojawienia pierwszych objawów, co uniemożliwia podjęcie leczenia najbardziej skutecznego we wczesnych etapach choroby, a także zapobieżenie negatywnym skutkom społecznym, ekonomicznym i nierzadko prawnym wynikającym z narastających zaburzeń myślenia i osądu u chorych¹⁷. Przyczyn opóźnienia diagnozy jest mnóstwo, tym bardziej, że chorzy potrafią doskonale maskować swoje problemy. Stąd wizyta u lekarza następuje dopiero wtedy, kiedy choroba ujawnia negatywne objawy.

Celem każdego badania przesiewowego jest zidentyfikowanie na jak najwcześniejszym etapie osób z potencjalnym zagrożeniem choroby.

To nie znaczy, że dzięki badaniom przesiewowym uda się postawić diagnozę, ale będzie można wskazać osoby, które należałoby poddać dalszej diagnostyce specjali-

17 „Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera” RAPORT RPO, Warszawa, maj 2014.

stycznej, aby określić przyczyny otępienia. Badania można dokonywać albo na całej populacji, albo w grupie ryzyka. Osoby mające 65 i trochę więcej lat należy zaliczyć do grupy ryzyka, bo szansa wystąpienia choroby Alzheimera w tym wieku jest dużo większa niż w wieku młodszym.

Według prof. Barcikowskiej, opóźnienie początku manifestacji klinicznej choroby Alzheimera o pięć lat zredukuje liczbę pacjentów o 50%, a o dziesięć lat zmniejszy ich liczbę o 75%. To przekłada się wprost na pieniądze. Posłużę się paroma liczbami.

Szacuje się, że dziś w Polsce jest 300 tys. chorych i jeśli 20% z nich jest już zdiagnozowanych, to oznacza 60 tys. ludzi. Mówimy o pacjentach, którzy w przyszłości mogą trafić do zakładu opiekuńczo-leczniczego. Stawka, którą dziś NFZ płaci za takiego pacjenta, to 76,50 zł.¹⁸. Zakładamy, że koszt badania testem Mini-Mental, czy testem zegara, co trwa ok. 15 minut, wynosi 10 złotych (przyjmując, że zrobi to pielęgniarka, osoba do tego przeszkolona). Łącznie to jest 600 tys. zł. dla całej populacji tych 60 tys. osób.

Założmy, że 5% z tych 60 tys. trafi do zakładu opiekuńczo-leczniczego (5% jest zaniżoną liczbą). 3 tys. osób pomnożone przez stawkę dziennie płaconą za pacjenta (76,50 zł), daje 229 500 zł w skali kraju. Rocznie to 83 767 500.

Jeśli pomnożymy to przez pięć lat, zgodnie ze wspomnianym wcześniej stwierdzeniem o zredukowaniu liczby pacjentów o 50% to mamy ponad 400 milionów zł. Dla 10 lat (czyli zmniejszenie o 75%) daje już przeszło 800 milionów zł.

Nakłady ponoszone przez NFZ

229 500 zł x 365 = **83 767 500 zł** - rocznie

83 767 500 zł x 5 = **418 837 500 zł** - 5 lat

83 767 500 zł x 10 = **837 675 000 zł** - 10 lat

Wykonując badania przesiewowe, których koszt wynosi 600 tys. zł, w ciągu 5 lat zmniejszamy liczbę pacjentów o 50% z 3000, co zgodnie z poniższymi wyliczeniami daje nam **oszczędności** ponad **200 mln zł!**

Wczesna diagnostyka

5 lat – 50% pacjentów mniej:

50% x 3 000 = 1 500

50% x 418 837 500 zł = 209 418 750 zł

209 418 750 zł – 600 000 zł = 208 818 750 zł

Oszczędność = 208 818 750 zł

18 Wypowiedź z 2017 r.

W ciągu 10 lat, kiedy liczba pacjentów zmniejsza się o 75% możemy zaoszczędzić ponad **600 mln zł**.

Czy warto w takim razie wydać te 600 tys. zł na badania przesiewowe? Myślę, że tak. Tylko u nas, niestety, takiego przyszłościowego sposobu myślenia nie ma.

W tytule mojego wystąpienia umieściłem sformułowanie: „w oparciu o europejskie warunki”. Podam 2 przykłady krajów Unii Europejskiej: Francję i Niemcy. We Francji jest bardzo dobrze rozwinięty system opieki, który można uznać za modelowy dla całej reszty Europy. Francja jest również pierwszym krajem, który przyjął narodową strategię alzheimerowską.¹⁹

W Niemczech większość specjalistów uważa, że badania przesiewowe są konieczne, bo dają wymierne korzyści finansowe i możliwość przeorganizowania życia. Tam też w pewnym momencie leczenia omija się lekarza specjalistę, a wszystkie leki może przepisywać lekarz rodzinny. W Polsce niestety nie. Musi to zrobić specjalista i ewentualnie dać zaświadczenie dla lekarza rodzinnego, żeby potem przepisywał leki niejako w sposób mechaniczny. Niemieckie Stowarzyszenie Alzheimerowskie również uważa, że pacjenci do lekarza trafiają późno. Nie dlatego, że system jest niewydolny, czy że nikt ich nie chce przyjąć, ale z powodu wstydu, niechęci przyznawania się, maskowania objawów albo lekceważenia tego, co się dzieje z pacjentem.

Podsumowując, wczesna diagnostyka daje niewątpliwie liczne korzyści, m.in.:

- oszczędności finansowe dla budżetu,
- rozpoznanie skali problemu. Badanie po pewnym czasie wskaże dość dokładną liczbę osób, które będą potencjalnymi chorymi w przyszłości,
- przedłużenie okresu sprawności psychofizycznej, a tym samym skrócenie okresu konieczności sprawowania stałej opieki, bo wczesne podanie leków odsuwa granicę niepełnosprawności pacjenta. To zysk zarówno dla osoby chorej, która może w miarę samodzielnie funkcjonować, jak i dla opiekuna i budżetu państwa, bo dłużej pozostanie na rynku pracy,
- czas na oswojenie się z chorobą, możliwość przeorganizowania, zaplanowania życia rodzinnego, przygotowania się do sprawowania opieki nad chorym.

19 Alzheimer Europe, National Dementia Strategies (<https://www.alzheimer-europe.org/Policy/National-Dementia-Strategies>).

Opieka

Komunikacja z chorym, czyli o porozumiewaniu się z chorym i rodziną oraz o tym, jak postępować w różnych stadiach choroby

Problemy z komunikacją zaczynają się bardzo wcześnie. Polega to nawet nie na samym porozumiewaniu się, tylko na zmianie relacji pomiędzy opiekunem a chorym. Ta zmiana powoduje, że opiekun i chory, bardzo często mąż i żona, przestają się rozumieć i zaczynają funkcjonować na dwóch różnych płaszczyznach komunikowania się. To oczywiście budzi różne emocje i zdziwienie, także opiekuna, ponieważ ta zmiana jest dosyć wyraźna i dotyczy życia codziennego, a więc wszystkich banalnych spraw, którymi zajmowała się ta para, bardzo często będąca we wspólnocie życiowej wiele dziesięcioleci, mając pewne stereotypy, pewne schematy zachowań, czy sposoby komunikowania się. Dzieje się tak nie tylko między małżonkami, ale także w rodzinach, gdzie opiekunem jest dorosłe dziecko. Osoby te posługują się równoważnikami zdań, a nie pełnymi zdaniem, wiedzą co oznacza pewne zachowanie, wyraz twarzy, czy też pewien gest u osoby, która zaczyna chorować. Wtedy zaczyna brakować właśnie takich wspólnych kluczy do porozumiewania się i do rozumienia zachowań tej osoby. Na dodatek pojawia się problem związany z faktem, że poza zmianą zachowań, poza zakresem zainteresowań, zdarzają się u osoby chorej problemy z werbalizacją, określeniem różnych rzeczy. Mowa staje się bardziej uboga, bardziej skrótowa i często pojawiają się zaburzenia myślenia logicznego. Słowa nie są ustawiane w zrozumiały sposób. Są one wtrącane, albo jeszcze częściej, pojawia się tak zwana anomia, czyli niemożność nazywania różnych przedmiotów i znalezienia adekwatnych słów do komunikowania się. To oczywiście powoduje, że informacje, które wzajemnie chory z opiekunem sobie przekazują, są porwane, niepełne, niezrozumiałe.

Zmiany w komunikacji dotyczą:

- trudności w znajdowaniu słów,
- ciągłego powtarzania słów znanych,
- opisywania znanych przedmiotów zamiast stosowania nazw,
- łatwego zaburzenia wątku myślowego,

- trudności w prowadzeniu logicznego wątku rozmowy,
- powrotu do języka ojczystego,
- rzadkiego odzywiania się,
- polegania bardziej na gestach niż na słowach.

Jeżeli chodzi o zasady komunikowania się, to po pierwsze nie należy chorego wykluczać ze wspólnej rozmowy rodzinnej. Zawsze należy pamiętać, że jest osobą posiadającą własną autonomię, własną godność, jest więc osobą, która powinna towarzyszyć wszystkim rozmowom. Zwracamy się bezpośrednio do niej, a nie mówimy w trzeciej osobie, albo nie zwracamy się do osoby kolejnej z rodziny, gdy o niej rozmawiamy.

Należy pamiętać, że w otępieniu występuje też spowolnienie całego procesu myślowego, czyli osoby mówią wolniej, w sposób przerywany, albo z powodu zaburzeń pamięci powracają do różnych wątków. Trzeba dać takiej osobie po prostu czas i być cierpliwym.

Cierpliwość to jest jedna z cech głównych dobrego opiekuna.

Na wczesnym etapie choroby:

- nie powątpiewaj w możliwości komunikowania się, tylko z powodu postawienia rozpoznania choroby Alzheimerera. Choroba przebiega odmiennie u każdej osoby,
- nie wykluczaj chorego ze wspólnej rozmowy,
- mów bezpośrednio do osoby, a nie do jej opiekuna lub towarzysza,
- pozwól choremu, aby miał czas wyrazić swoje myśli, uczucia, potrzeby,
- pozwól, aby chory miał czas na odpowiedź. Nie przerywaj dopóki nie poprosi o pomoc,
- zapytaj czy czuje się komfortowo i czy jest coś w czym mógłbyś pomóc,
- ustal z chorym jaką metoda komunikowania się jest dla niego najwygodniejsza. Dotyczy to rozmowy bezpośredniej, pisanie maili lub rozmów telefonicznych,
- jeśli chcesz się śmiać – śmieć się. Czasem poprawia to nastrój i czyni komunikację łatwiejszą,
- nie wycofuj się z kontaktu. Twoja przyjaźń i wsparcie jest dla chorego ważne.

Metoda komunikowania się to następny istotny element. Jeżeli chcemy rozmawiać z chorym warto ustalić, co lubiła i czym się zajmowała ta osoba. Należy zawsze pamiętać, że te stare ścieżki pamięciowe pozostają na wczesnych etapach, niektóre rzeczy są zautomatyzowane i w związku z tym pewne rzeczy pozostają nadal zrozumiane przez osobę chorą. Na przykład, jeżeli ojciec był informatykiem i używał na co dzień komputera, to lepiej jest komunikować się, pytać go np. o zdrowie, o to, co się dzieje, czy o jego potrzeby, za pomocą maila albo wiadomości na Facebooku, zamiast telefonicz-

nie, dlatego że po odejściu od telefonu zapomni, co powiedział. A rozmawiając, nie będzie pamiętał tego, co powinien wyrazić.

I na koniec, jeżeli chodzi o kontakt z chorym na wczesnym etapie, to mówimy wprost do niego – to znaczy nigdy za plecami, nigdy półgłosem, tylko patrząc prosto w oczy, stojąc naprzeciwko. Należy mówić krótkimi zdaniami, wyraźnie. Powinniśmy używać jak najmniej zdań otwartych, takich jak „Czy chciałbyś zjeść na obiad kurczaka, czy może wolałbyś tylko zupę?”. To nie jest odpowiednie pytanie, dlatego że chory zapomni jego pierwszą część i nie będzie potrafił wybrać. Powinno to być zdanie zamknięte, na przykład: „Dzisiaj na obiad będzie kurczak, dobrze?”. Zwykle chorzy się zgadzają i odpowiadają: „Dobrze”. W komunikacji ważne jest, żeby na pierwszym, ale też i na drugim etapie otępienia umiarkowanego uśmiechać się do chorego. To jest niezwykle istotne dlatego, że uśmiechem komunikujemy mu pewne emocje. A wszyscy przecież wiemy, zwłaszcza opiekunowie to wiedzą, że u chorego, niezależnie od nasilenia otępienia, emocje pozostają do końca. Wtedy, kiedy chorzy już nie rozumieją w ogóle zdań, wyrazów i mowy, niemal żadnych takich desygnatów językowych, które mogą utrzymać kontakt, to emocje pozostają nietknięte. Ważne jest także dotykanie, przytulanie, obejmowanie naszego bliskiego jako wyraz potwierdzenia, że wszystko jest w porządku, że wszystko jest zrozumiałe. My również powinniśmy patrzeć sobie w oczy, kiedy do siebie mówimy, bo to oznacza, że zwracamy uwagę na rozmówcę.

Etap umiarkowany:

- wciągnij chorego w rozmowę w miejscu spokojnym z minimalną ilością czynników rozpraszających,
- mów powoli i wyraźnie,
- utrzymuj kontakt wzrokowy. Wykazuje on, że słuchasz z uwagą,
- pozwól choremu, aby miał dużo czasu na wypowiedzenie tego co chce,
- bądź cierpliwy i wspieraj go. Może to zachęcić chorego do wypowiedzenia swoich myśli,
- zadawaj pojedyncze pytania,
- pytaj konkretnie, stosując pytania zamknięte np. „Czy chcesz napić się kawy?” zamiast „Czego chciałbyś się napić?”,
- unikaj krytykowania, poprawiania. Zamiast tego, słuchaj i próbuj zrozumieć, co chce powiedzieć ci chory. Powtórz, aby uzyskać potwierdzenie,
- unikaj kłótni. Jeżeli chory powie coś, z czym się nie zgadzasz, zamilcz,
- do wykonania czynności, przedstaw wyraźną instrukcję, krok po kroku. Zbyt długie wyjaśnienia mogą być nie zrozumiane,

- używaj wzrokowych wskazówek. Zademonstruj czynność, aby zachęcić do udziału,
- jeżeli chory ma trudności w zrozumieniu mowy, spróbuj napisać, co chcesz przekazać.

Ważne jest także, żeby zachęcać chorego do wypowiadania swoich myśli, to znaczy nie można zamykać choremu ust i mówić: „Już zrozumiałem, już, już, wystarczy”, ale dodać: „Czy chcesz coś jeszcze powiedzieć? Powiedz. A jak zdrowie? A czy noga cię nie boli przypadkiem? Głowa?”. Chodzi tutaj nie tyle, żeby ta odpowiedź była prawdziwa, tylko o to, żeby utrzymać kontakt. To jest przecież forma komunikowania się z drugim człowiekiem. W żadnym wypadku nie można w rozmowie z chorym oceniać albo krytykować go. Opiekunowie niestety, wśród błędów, które najczęściej popełniają, tracą cierpliwość i zaczynają grać rolę nauczyciela: „Już pytałeś mnie o to dziesięć razy”, „Przebież już ci mówiłam, że dopiero przygotowuję jedzenie”.

Należy wczuć się w sytuację, w której znajduje się osoba chora, a z tym opiekunowie mają bardzo dużo trudności.

Trzeba się wyuczyć pewnych postępowań wobec chorego, bo to poprawia mu komfort życia. Zwracać uwagę także na stan psychiczny opiekuna. Jeżeli opiekun nie denerwuje się, próbuje pohamować swoje nerwy i poszukać pewnych sposobów na rozwiązywanie trudności komunikacyjnych, to dobrze wpłynie na chorego.

W codziennych sytuacjach domowych prosty język oznacza także rozwiązywanie różnych problemów krok po kroku. Zamiast powiedzieć „Pójdziemy sobie do łazienki” lepiej będzie, gdy powiemy: „Najpierw założymy coś, pomogę ci się ubrać, potem założymy kaptcie, potem sobie przejdziemy stąd dotąd, a potem tu są drzwi, tu jest łazienka, i w łazience...” Zawsze dobrze jest komentować, co zamierzamy robić i robimy, dlatego że – zwłaszcza w otępieniach o przyczynach mieszanych, naczyniowo-zwyrodnieniowych – część działań chory rozumie. I dlatego dobrze jest mówić do chorego, jednocześnie przytulając i uśmiechając się. Jeżeli chory nie rozumie, wtedy dobrze używać wskazówek wzrokowych, na przykład wziąć do ręki kubek i zapytać „Napijesz się kawy, prawda?” Albo postawić talerz, wziąć łyżkę i powiedzieć „To co, teraz jemy, dobrze?”.

Wzmacnianie naszych wypowiedzi wskazówkami wizualnymi jest dla lepszej komunikacji bardzo potrzebne.

Nasilenie znaczne:

- podejdź do chorego z przodu i przedstaw się,
- zachęć go do komunikacji niewerbalnej. Jeśli nie rozumiesz tego co chce powiedzieć, poproś go o wskazanie lub wyrażenie gestem,
- stosuj dotyk, wzrok, dźwięk, zapach i smak jako postać komunikacji z chorym,
- zwracaj uwagę na odczuwane uczucia poza słowami lub dźwiękami. Czasem wyrażanie emocji jest ważniejsze od przekazu werbalnego,
- traktuj chorego z szacunkiem i godnością. Unikaj mówienia o chorym, gdy go nie ma w pobliżu,
- nie musisz zawsze odpowiadać, możesz milczeć. Twoja obecność i przyjacielska postawa jest bardziej istotna.

W otępieniach o nasileniu znacznym, stosujemy wszystko to, co wcześniej, przy czym w tej fazie bardzo ważne są uczucia. **Za każdym razem warto mieć świadomość, że chory nie rozumie i nie pamięta.** Na początku jeszcze trochę rozumie, a już nie pamięta. Potem zaburzenia pamięci narastają i pogłębiają się zaburzenia rozumienia znaczenia słów. Słowa tracą swoją wartość społeczną. I dlatego, jeżeli ktoś mówi: „Słuchaj, podejdź do kranu”, to co oznacza kran dla chorego? My to nazwaliśmy kranem, ale to się może nazywać stół, to się może nazywać but, wszystko jedno. Dla osoby chorej to obce słowo. Jeżeli się traci rozumienie znaczenia społecznego słów, to chory nie będzie rozumiał tych poleceń. Nie będzie wiedział, o co tak naprawdę chodzi, dlatego trzeba mu pokazywać.

Zwiększanie efektywności komunikacji:

- bądź cierpliwy. Uświadom choremu że słuchasz go uważnie i próbujesz zrozumieć. Nie przerywaj. Mów spokojnym głosem. Weź go za rękę. Jeśli poczujesz się zdenerwowany(a) – przerwij na chwilę rozmowę,
- okaż szacunek. Unikaj dziecinnego mówienia i protekcyjnych ocen, zdrobnień np. „dobra dziewczynka”. Nie mów o nim jakby go nie było – w trzeciej osobie,
- unikaj rozpraszania. Komunikacja może być trudna – jeśli nie niemożliwa – gdy obecne są dodatkowe dźwięki lub obrazy,
- uprość rozmowę. Stosuj krótkie zdania. Gdy choroba ulegnie nasileniu – zadawaj pytania zamknięte (tak lub nie). Prośby rozbij na kilka etapów,
- stwórz mu komfortowe warunki do rozmowy. Jeśli ma problemy z komunikacją potwierdź, że wszystko jest w porządku. Wspieraj go w kontynuacji wyjaśniania, o czym myśli,
- stosuj klucze wzrokowe. Czasami gesty lub inne klucze wzrokowe bardziej poprawiają rozumienie niż same słowa. Zamiast pytania np. czy chce iść do toalety, weź go pod rękę i zaprowadź,

- unikaj krytykowania, poprawiania i sprzecznania się. Zamiast poprawiania spróbuj zrozumieć, o czym mówi. Aby uniknąć złości i pobudzenia, nie sprzecznaj się z nim lub z nią.

Trzeba też podkreślić, że choroba przebiega indywidualnie, to znaczy, że każdy chory ma swoją własną trajektorię, czyli drogę chorowania, a choroba może trwać od kilku do kilkunastu lat. Jak długo choroba będzie trwała u konkretnej osoby możemy tylko podejrzewać na podstawie szybkości narastania zaburzeń funkcji poznawczych i innych objawów. W trakcie przebiegu choroby pojawiają się, już od pierwszego etapu, ale także później, bardzo liczne objawy niezwiązane bezpośrednio z zaburzeniami pamięci i innych funkcji poznawczych, na przykład depresja, agresja, zaburzenia znaczące funkcjonowania, omamy, urojenia, zaburzenia snu. Istnieje taka postać choroby, gdzie objawy psychiatryczne są bardzo nasilone. Wiemy, że wtedy choroba przebiega znacznie szybciej niż bez tych objawów. Tych postaci choroby jest bardzo wiele i każda z nich przebiega inaczej. Wiemy również, że przebieg choroby przyspieszają różne czynniki, np. infekcje, urazy, odwodnienie, ale także i leki, stosowane u chorych z powodu zaburzeń zachowania, zwykle w zbyt wysokich dawkach i za długo. Objawy pojawiają się, trwają i znikają. Wtedy powinno się lek odstawić, ale z różnych powodów ci chorzy do lekarza nie trafiają, albo lekarze boją się, więc nie zalecają odstawienia tych leków. To wszystko jest w standardach międzynarodowych, ale niektórzy lekarze niestety ich nie czytają. Wiemy, co przyspiesza proces choroby, ale nie wiemy, co go spowalnia, bo nie znamy indywidualnego przebiegu choroby. Jeżeli będę jadł bardzo dużo ryb, posypując potrawy na przykład kurkumą i stosując jeszcze inne wymyślne diety, na przykład szampan z truskawkami codziennie, to przebieg mojej choroby jakiś będzie. Ale czy on będzie skrócony, czy on będzie taki, jaki powinien być – nikt tego nie będzie wiedział. Rzeczywiście są dane, że oddziaływania nefarmakologiczne, jak dieta, ruch, ćwiczenia funkcji poznawczych, wcześniej rozpoczęte, intensywnie prowadzone, bogate stymulowane środowisko, prawdopodobnie spowalniają przebieg choroby. Takich danych w ostatnich pięciu latach ukazało się mnóstwo. Nie wiemy jednak, do jakiego stopnia spowalniają ten indywidualny przebieg choroby. Wiemy, że odstawienie tych ćwiczeń przyspiesza znowu chorobę.

Podsumowując: pierwszy obszar to praca środowiska Alzheimerowskiego polegająca na przekazywaniu wiedzy o otępieniu, co uważam za nie do przecenienia. Ludzie, zwłaszcza opiekunowie chorych nadal, mimo że posługują się nazwą choroba Alzheimera, nie rozumieją pewnych rzeczy. To chodzi o zrozumienie, a nie o przeczytanie. Nie chodzi o powierzchowną wiedzę intelektualną, że choroba jest nieodwracalna, że różne objawy będą się pojawiały w miarę narastania choroby i będą pogarszały status opiekuna, który będzie miał coraz więcej kłopotów, że dynamika choroby będzie cały

czas przyspieszała, jeżeli warunki funkcjonowania somatycznego będą niekomfortowe, że nie ma leczenia przyczynowego, że są działania łagodzące i że zachowania wynikają z choroby, a nie celowych działań, co jest na tym pierwszym etapie bardzo częstym zarzutem w stosunku do osoby chorej.

Drugi obszar to jest szukanie przyczyn problemów, które można niwelować, zmniejszać. Można poprawić jakość życia obu stron, jeżeli opiekun zrozumie, że istnieją konkretne grupy przyczyn, które zwiększają zaburzenia zachowania, albo które je zmniejszają, że są czynniki wywołujące, wyzwalające zaburzenia. W każdej sytuacji jest inaczej, bo ludzie są różni, choć bardzo podobni. Dla przykładu: część osób chorych nie toleruje zbyt dużego hałasu. Niektórzy nie tolerują telewizora, a inni podchodzą i rozmawiają z osobami z ekranu. Jeszcze inni, pozostawieni sami sobie w ciszy, w fotelu, z boku, siedzą sobie spokojnie, ale nic nie robią i o niczym nie myślą. Odczuwają dolegliwości bólowe, których nie potrafią opisać i zgłosić. Innym przykładem może być, banalna z pozoru sprawa, czyli prowadzenie chorego do łazienki, żeby go wykąpać. Trzeba pamiętać, że chory w pewnym momencie nie będzie rozumiał o co chodzi i po co to wszystko. Zwłaszcza nie zrozumie tego, że musi podnieść nogę, żeby wsadzić ją do jakiejś białej przestrzeni dziwnej i jeszcze śliskiej do tego wszystkiego. Tych czynników wyzwalających jest bardzo wiele. Jest też potrzeba analizy czynników somatycznych, co jest niezwykle trudne dla opiekuna, dlatego że, wbrew mitom, że choroba Alzheimera to jest chora głowa, a reszta jest zdrowa, chorzy cierpią na różne choroby przewlekłe: cukrzycę, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia rytmu serca, niewydolność serca, czy zaburzenia oddychania. To wszystko wymaga kontroli medycznej co pewien czas, podobnie jak kontroli wymaga zbyt częste chodzenie do łazienki, bo może być infekcja dróg moczowych, która się często zdarza. Analiza czynników somatycznych dla opiekuna jest trudna, ale powinien myśleć o tym, że musi mieć kontakt z lekarzem, który będzie mu próbował odpowiedzieć na takie pytania, czy stan psychiczny chorego nie zmienił się pod wpływem jakiegoś czynnika somatycznego, fizycznego, który wystąpił. I jeszcze warto zwrócić uwagę na negatywne emocje opiekuna, o których można książkę napisać, a które wynikają oczywiście z niewiedzy, z przerażenia opiekuna, z tego, że sobie nie daje rady, z poczucia winy. Ale wynikają także z relacji sprzed choroby. Często się zdarza tak, że relacje przedchorobowe z opiekunem – czy w małżeństwie, czy w relacji dziecko-rodzic – były niedobre. W związku z tym, rodzaj sprawowanej opieki jest nieprawidłowy ponieważ opiekun tłumi swoją agresję, która i tak natychmiast wychodzi, bo chorzy bardzo dobrze czują emocje.

Inne błędy w opiece to zaniedbywanie różnych spraw, np. ilości płynów, które chory powinien wypić. Wczoraj była u mnie pani, która powiedziała, że przecież przypomina mamie, że ma pić płyny. Kiedy jest w pracy to nawet postawiła butelkę w kuchni

i napisała karteczkę „Pij płyny”. Ja mówię „No i co?”. „Jak wracam, to stoi. Nie rozumiem dlaczego, przecież napisałam jej »Pij płyny« i ma butelkę, więc zgodnie ze wskazaniem”. To chodzi o to, że mama nie rozumie, nie może połączyć jednego z drugim – tego stojącego płynu i treści karteczki. Więc to jest taki banalny, ale częsty błąd w opiece.

Trzeci obszar to jest rozwiązywanie trudnych sytuacji poprzez prawidłowe komunikowanie się. Im lepsza komunikacja prowadzona przez rozumiejącego opiekuna, tym łatwiej się opiekować. Ale zdarzają się sytuacje nagłe, które opiekun musi rozwiązać. Dość powszechny i znany opiekunom przykład, gdy chory powtarza: „Chcę iść do domu”. Co zrobić, żeby mąż, który jest silniejszy fizycznie, przestał chcieć iść do domu, chociaż w tym domu mieszka od dawna? I kolejny przykład trudnych sytuacji to zaburzenia świadomości w godzinach wieczornych i nocnych, które się zdarzają – pobudzenie, niepokój, krążenie po mieszkaniu, szukanie czegoś, ściąganie różnych rzeczy. Opiekun, który trafi do organizacji środowiska Alzheimerowskiego, powinien w grupie wsparcia uzyskać porady osób, które już to przeżyły, które wiedzą, jak sobie z tym dać radę.

Podstawą systemu funkcjonowania chorego jest cierpliwość i spokój oraz codzienny rytm zaplanowanych zajęć o tych samych, stałych porach i godzinach.

W porozumiewaniu się z chorym ważne jest odwoływanie się do poziomu rozumienia, czyli najlepiej, wraz z rozwojem choroby, coraz więcej dotykać i przytulać, niż mówić. Niezwykle istotne jest uzewnętrznianie pozytywnych emocji, np. **uśmiech oraz stałe stymulowanie i motywowanie chorego do codziennej aktywności.**

10 odpowiedzi jak poprawić komunikację:

1. patrz na osobę z którą rozmawiasz,
2. utrzymuj kontakt wzrokowy,
3. ustaw się na poziomie chorego – np. stań, siądź albo kucnij koło niego,
4. nie mów za szybko – sprawdzaj, czy cię rozumie,
5. nie wykonuj nagłych, niespodziewanych ruchów – poruszaj się powoli, aby chory widział cię,
6. uściśnij rękę chorego, gdy rozpoczynasz wizytę – jeśli nie poda swojej, nie zwracaj na to uwagi,
7. śmieję się razem z chorym – np. opowiedz zabawną historyjkę. Choroba Alzheimera nie jest zabawna, lecz poważna i nieuleczalna. Ale to nie oznacza, że nie można się czasem pośmiać, bo przecież śmiech to silny lek, śmiech to zdrowie.

- Kiedy odwiedzasz chorego, opowiedz mu jakąś zabawną historię, powiedz jakiś żart. Może się zdarzyć, że osoba chora również coś śmiesznego ci opowie,
8. stosuj klucze wzrokowe i gesty – użycie konkretnego przedmiotu: dotknij, wskaż,
 9. nie krzyżuj ramion. Skrzyżowanie ramion oznacza złość lub niezadowolenie, co nie pomaga w rozmowie z chorym. Staraj się używać naturalnej mowy ciała,
 10. uśmiechaj się. Uśmiechaj się, kiedy opowiadasz o czymś przyjemnym, albo o czymś zabawnym. Łatwiej się wtedy porozumieć z chorym. Uśmiech uczyni wizyty u chorego bardziej przyjemnymi dla wszystkich.

Opiekunowie wielu rzeczy nie wiedzą, ponieważ komunikacja pomiędzy opiekunami, a służbą zdrowia, różnymi mass mediami jest często niesatysfakcjonująca. Warto, aby stowarzyszenia zajęły się przygotowaniem poradnika, a właściwie przewodnika, w którym każda czynność, z którą ma do czynienia opiekun, byłaby opisana prostym językiem, w prostych krokach. Opiekun mógłby na przykład dowiedzieć się: *Jesteśmy umówieni do lekarza na wizytę kontrolną – co ja mam zrobić, jak ja się mam przygotować; w domyśle: o co lekarz mnie będzie pytał.*

Część chorych nie dojeżdża do lekarza, dlatego że na pewnym etapie choroby rodzi-ny (opiekunowie) nie mogą na czas wybrać się z domu, bo zaczynają się kłopoty z ubieraniem, z szykowaniem, z wychodzeniem. Dobrze byłoby, gdyby opiekun wiedział krok po kroku co ma zrobić, włącznie z tym, że, jeżeli będą czekać pod gabinetem, powinien mieć ze sobą coś do jedzenia i picia dla chorego. A jeżeli osoba chora nie chce iść do lekarza, to mógłby powiedzieć „*Słuchaj, odbędziemy tę wizytę szybko, a potem idziemy na te lody, które tak lubisz*”. Tego typu publikacje, choć ciągle nieliczne, są już wydawane przez organizacje Alzheimerowskie, ale niestety nie przez instytucje państwowe.

Jak przygotować się do wizyty u lekarza:

Chorzy z otępieniem wymagają stałych wizyt u lekarza z powodu kontroli stanu somatycznego, oraz zmiennych zaburzeń behawioralnych. W trakcie opieki występuje wiele pytań do lekarza, które chcesz omówić – w ograniczonym czasie. Przygotuj te pytania wcześniej.

- **Planuj mądrze**

Zaplanuj wizytę u lekarza w najlepszym czasie dla chorego – po południu, lecz przed wieczorem, gdy lekarz jest najmniej zajęty. Weź kanapki lub słodycze, wodę i to, czym chory lubi się zajmować. Poinformuj chorego o wizycie, jeśli nie chce – zaoferuj mu nagrodę np. lody.

- **Bądź przygotowany**

Przygotuj wcześniej listę pytań dotyczących leków, objawów ubocznych, reakcji na zachowania agresywne. Uwzględnij wszystkie stosowane leki, jeśli nie pa-

miętasz nazw – weź opakowanie. Jeśli chory przebywa w instytucji – wypytaj personel o jego reakcje na leki. Na wczesnym etapie choroby omów z lekarzem intymne sprawy bez chorego. Weź ze sobą wyniki wszystkich ostatnich badań.

- **Zadawaj właściwe pytania**

Bądź gotowy na udzielenie odpowiedzi na pytania o występujące objawy i zachowania. Czy zauważyłeś zmiany w zdrowiu, pamięci, nastroju, zachowaniu? Kiedy wystąpiły? Czy zastanawiasz się nad samodzielnym życiem lub prowadzeniem samochodu przez chorego? Po przepisaniu leku dopytaj o ilość tabletek i czas przyjmowania, dlaczego został wybrany ten lek i jak długo należy czekać na poprawę. Dopytaj o potencjalne objawy niepożądane.

- **Notuj informacje**

Zanotuj informacje uzyskane od lekarza, lub poproś o to innego członka rodziny, obecnego w gabinecie. Wyjaśniaj rzeczy niezrozumiałe z lekarzem.

- **Zastanów się nad przyszłością**

Zapytaj lekarza, czego oczekiwać za rok lub dwa. Zapytaj o zmiany w pełnieniu opieki, długoterminową opiekę, zamieszkanie w placówce opiekuńczej. Ta wiedza pozwoli Ci na przygotowanie się.

- **Pytaj o struktury i organizacje pomocne w opiece**

Jeśli potrzebujesz pomocy, lekarz może przekazać Ci adresy organizacji społecznych, grup wsparcia etc.

- **Reaguj szybko na sytuacje konfliktowe**

Jeśli coś Cię porusza lub czegoś nie rozumiesz, omów to natychmiast z lekarzem. Zastanów się razem z nim, jak rozwiązać problem, lecz nie zrzucaj problemu na niego. W długoterminowej opiece, zmiana może pogorszyć jakość komunikacji i opieki.

Wybrałem jeszcze jeden przykład obszaru dobrych praktyk w otępieniu. Dotyczy on jedzenia.

Poniżej jest kilka zasad opisanych w prosty sposób, prostym językiem, zrozumiałym dla każdego opiekuna. Nie ma co się zastanawiać, jakie białko patologiczne powoduje, że występuje choroba Alzheimera, bo to mu w opiece nie jest do niczego potrzebne. Potrzebna jest jasna informacja, o czym należy myśleć przy jedzeniu, jaki jest cel opieki w trakcie jedzenia, jaka jest zalecana praktyka i jak ma wyglądać otoczenie, w którym chory będzie jadł. Takich właśnie przepisów i porad na każdą sytuację, w której się można znaleźć, potrzebują opiekunowie, żeby jak najlepiej radzić sobie z opieką, jak najlepiej pomóc swym bliskim.

Informacje ogólne:

- otępienie zmienia nawyki jedzenia i picia. Chorzy nie pamiętają, czy jedli lub pili, nie czują łaknienia/pragnienia. Podejmij kroki, aby poprawić apetyt i zachęcić do przyjęcia odpowiedniego jedzenia,
- stosowanie noży, widelców, łyżeczek, talerzy, kubków może być trudne w późniejszym etapie choroby. Chory może nie umieć zacząć jeść, należy włożyć łyżkę do ręki,
- mogą mieć trudności z łykaniem potraw, ponieważ tracą smak. Zwiększa się ryzyko aspiracji do płuc,
- mogą odmawiać jedzenia/picia i mieć niezwykle reakcje z powodu stanu psychicznego,
- mogą nie rozpoznawać potrawy/płynu. Jedzenie jest cechą kulturową – buduje relacje z opiekunem.

Cel opieki:

- pomoc choremu w jedzeniu/piciu tego co lubi, ale spełniając wymagania zdrowotne. Zwracaj uwagę na jedzenie/picie – nie dopuść do zmiany wagi (dopuszczalne jest wahanie wagi 5% na m-c, 10% w ciągu 6 m-cy),
- stwórz sytuacje, aby jedzenie było przyjemnością, wydarzeniem, razem z rodziną, personelem.

Zalecana praktyka:

- oceniaj rodzaj i jakość jedzenia,
- zwróć uwagę na żucie i trudności w połykaniu,
- zadbaj o higienę ust,
- pomóż, gdy wystąpią trudności w używaniu noża/widelca,
- zwróć uwagę gdy wystąpi niepokój ruchowy,
- zadbaj o utrzymanie równowagi w czasie jedzenia,
- utrzymuj kontakt wzrokowy,
- staraj się o regularność posiłków,
- stosuj suplementy np. nutridrinki.

Środowisko:

- przygotuj przestrzeń, w której chory będzie dobrze się czuł,
- zadbaj o kolorowe talerze, wystaw na stół przekąski, usuń produkty jedzeniopodobne,
- przygotuj **jedzenie adekwatne do możliwości chorego (np. do jedzenia ręką).**

Potrzeby opiekunów

Stan zdrowia opiekunów, zarówno stan psychiczny, jak i wydolność fizyczna, w czasie opieki ulega znacznemu pogorszeniu.

Im dłużej opiekunowie opiekują się, tym gorzej się czują i powstaje poważny problem – nie tylko z punktu widzenia społecznego, ale także i lekarskiego. Zmęczenie, wyczerpanie to są obszary opieki, które właściwie nie są rejestrowane przez lekarzy. Uważa się – podobnie jak zresztą myśli się o ludziach starych – że część działań, które ludzie wykonują albo wiek, w którym się znajdują, uprawnia ich do różnego typu zachowań. A więc – jesteś opiekunem, to znaczy, że jesteś zmęczony i wyczerpany. Nasila się samotność i izolacja opiekunów. I tu jest olbrzymia rola dla różnych organizacji – nie tylko dla organizacji społecznych, ale także dla instytucji pomocy społecznej. Muszę dodać, że obserwuje się rzecz niesłychaną w Polsce, a mianowicie splecenie się pomocy społecznej razem ze stowarzyszeniami alzheimerowskimi. Jest ono bardzo silne, to znaczy pracownicy pomocy społecznej są członkami tych stowarzyszeń i vice versa – członkowie stowarzyszeń pracują w pomocy społecznej. Tak więc na pewno jest to pewne osiągnięcie, którego jeszcze kilka lat temu właściwie nie było. Nowi opiekunowie, których jest znaczny odsetek, mają problemy z pracą, z własną rodziną, problemy z pełnieniem opieki, z dojeżdżaniem, z wydawaniem pieniędzy, z dbałością o własne dzieci itd. Ale także w tej opiece istnieją pewne elementy satysfakcjonujące opiekuna, takie jak zacieśnienie więzi z chorym, którego bardzo dobrze poznaje. Poprawia umiejętności rozwiązywania różnych problemów i umiejętności nawiązywania kontaktów. Życzylibyśmy sobie, żeby opiekunowie nauczyli się nawiązywać nowe kontakty, nie wstydząc się, nie izolując i nie działając samotnie w opiece. Nawiązywanie nowych znajomości w grupach wsparcia to jest niewątpliwie duży bonus dla opiekuna, dlatego że już w tej chwili w Polsce jest tyle miejsc pomocowych, gdzie mogą zwrócić się ze swoimi problemami do osób kompetentnych i poprawiać jakość opieki.

Jakie są najważniejsze założenia, jeżeli chodzi o opiekuna?

Po pierwsze powinno się go nauczyć, że na początku opieki powinien planować sobie jak ta opieka ma wyglądać. To dotyczy wszystkiego, co będzie występowało

w czasie opieki. Począwszy od sytuacji domowej, czyli przygotowania domu, poprzez sposób funkcjonowania opiekuna (w domu i poza domem), wizyty u lekarzy i kontakt ze służbą zdrowia. Dotyczy także wizyt i kontaktów z placówkami pomocowymi. Prośba o pomoc to nie jest zdrada chorego. Z tym jest duży problem. Izolacja i samotność opiekunów jest spowodowana tym, że opiekunowie się wstydzą. Choroba Alzheimera stała się, tematem tabu. Należy namawiać opiekuna na to, żeby ujawnił swoje potrzeby i korzystał z pomocy.

Materiały informacyjne powinny być powszechnie dostępne. W różnych ośrodkach jest mnóstwo materiałów informacyjnych, które omawiają problemy na każdym etapie otępienia. To jest bardzo dobry kierunek, żeby opiekun mógł sobie porównywać problemy jakie ma – z materiałami informacyjnymi i uczył się jak rozwiązywać swoje kłopoty. To jest dodatkowe wsparcie dla niego daje mu też świadomość, że ktoś o nim myśli.

Opiekunowie powinni chodzić na grupy wsparcia.

Dobrze byłoby wprowadzić taki obyczaj, żeby opiekunowie chodzili na grupy wsparcia razem z chorym, jeżeli on jeszcze chodzi. To jest model praktykowany właściwie we wszystkich krajach europejskich. To nie musi być stowarzyszenie alzheimerowskie. Wśród osób, które są zaangażowane w pomoc, znajdują się także ośrodki pomocy społecznej. Znam w Warszawie pięć takich ośrodków, w których panie chodzą po domach, kontaktują się z opiekunami i zapraszają ich na grupy wsparcia, jednocześnie pomagając, co jest w obszarze działalności tych ośrodków.

Dbłość o własne zdrowie jest konieczną rzeczą. Zdrowy opiekun – lepsza jakość opieki; chory opiekun – pogorszenie opieki i w końcu, zrezygnowanie w postaci przeniesienia podopiecznego do DPS-u albo do szpitala. Bardzo ważne jest radzenie sobie ze stresem, wykorzystując np. ćwiczenia fizyczne.

Można wyróżnić trzy najważniejsze obszary, które dotyczą opiekuna.

Pierwszy obszar to **stan somatyczny**, (choć nie istnieje w żadnej klasyfikacji medycznej), czyli zespół, który charakteryzuje się zwiększoną podatnością na różne infekcje, choroby, podwyższone ciśnienie krwi, występowanie cukrzycy, rozchwianie różnych chorób, które dotychczas były pod kontrolą leków. Dzieje się tak dlatego, że opiekun nie ma czasu i siły chodzić po te leki najpierw do lekarza, a potem do apteki, bo na ten czas musi swojej bliskiej osobie zapewnić zastępstwo w opiece. Ale także ma kłopoty ze snem, z apetytem, częściej sięga po leki psychotropowe, ponieważ nie daje sobie rady z opieką. Jest to jeden z pierwszych sygnałów wypalenia i zaburzenia funkcji poznawczych.

Stan psychiczny to jest przede wszystkim depresja, niepokój, zaburzenia snu, zaburzenia prawidłowego odżywiania, ale także zwiększone ryzyko wystąpienia choroby Alzheimera. Można rozważyć, czy opieka nad osobą z chorobą Alzheimera zwiększa ryzyko wystąpienia otępienia, czy każda przewlekła opieka nasilona jest stanem, w którym dochodzi do zaostrzenia różnych procesów zapalnych, w tym do wyrzutu hormonu stresu (czyli kortyzolu) i w związku z tym dochodzi do występowania zaburzeń funkcji poznawczych.

Wpływ obciążenia opiekuna na stan psychiczny:

- częstsze występowanie depresji. Średnio u 1/3 opiekunów (14-40% a nawet więcej), stwierdzono depresję, na co wpływ ma przewlekły stres, nieprzewidywalne sytuacje, nieodwracalność stanu osoby chorej,²⁰
- depresja występuje częściej u starszych opiekunów, współmałżonków niż u dorosłych dzieci, częściej u kobiet i u opiekunów chorych z zaburzeniami zachowania lub otępieniem o nasileniu znacznym niż u opiekunów innych chorób przewlekłych, także chorobach psychicznych,²¹
- depresja u opiekuna często nie ustępuje po umieszczeniu chorego w instytucji,
- objawy zaburzeń lękowych, które nierzadko współwystępują z objawami depresji, pogarszają jakość życia opiekuna i opiekę nad chorym,²²
- zaobserwowano 6-krotny wzrost ryzyka rozwoju zespołu otępiennego u współmałżonka osoby z otępieniem – częściej chorowali mężowie. W czasie ponad 3-letniej obserwacji otępienie rozwinęło się u 125 mężów i u 70 żon,²³
- powszechny problem opiekunów – to zaburzenia snu.

Nie wszyscy opiekunowie mają depresję, ale wszyscy, w pewnym okresie pełnienia opieki, mają zespół wypalenia.

Zespół wypalenia został opisany bardzo dobrze. Chodzi tutaj o takie uczucie stałego niepokoju, napięcia, pogorszenie wydolności, uporczywy stan złości, lęku pomieszane z poczuciem winy. Opiekun złości się na osobę, którą się opiekuje. Występuje drażliwość, obniżenie satysfakcji z życia i konflikty we wszystkich związkach. Dochodzi do izolacji społecznej, która jest czynnikiem doprowadzającym do konfliktów nie tylko w obrębie rodziny, ale i z innymi osobami – z dawnymi przyjaciółmi czy znajomymi,

20 Spisacka, Pluta, 2003.

21 Mittelman i wsp. 2004.

22 Antoniak, Kijanowska-Haładyna 2011.

23 Badanie 12-letnie obejmujące 1221 par (Norton i wsp. 2010).

z którymi utrzymywał kontakty. Obserwujemy też obniżenie odporności oraz nadużywanie leków i alkoholu.

Należałoby zalecić opiekunowi (i to jest zadanie dla osób kompetentnych pomagających opiekunom), żeby po pierwsze zgodzili się na pomoc zastępczą, tzw. pomoc wytchnieniową. Jest ona bardzo istotna, ponieważ opiekunowie sami nie chcą tej pomocy, nie chcą się na nią zgodzić, więc niezwykle istotne jest namawianie ich, że jest to część pewnego postępowania standardowego, że muszą to zrobić. Warto wspomnieć o organizacji Scottish Action on Dementia, która raz do roku na sześć tygodni przymusowo wyrzuca opiekunów z domu, aby odpoczęli i zajęli się czymś innym. Opiekunom pomóc może także ruch, gry, tańce, ćwiczenia i osobiste kontakty z ludźmi. Osobiste, czyli zapraszanie osób, które „wytrzymają” w tym domu, przyjdą przynajmniej na herbatę, posiedzą i będą rozmawiały z opiekunem o wszystkim poza chorobą. Na wczesnym etapie choroby dobrze jest wymyślać mnóstwo różnych rzeczy, w których śmiech jest najważniejszym elementem. Trzeba się śmiać ze wszystkiego. Takich przykładów może być bardzo dużo. Jeżeli już coś oglądacie państwo, to trzeba nastawić sobie jakiś kanał komediowy i oglądać komedie.

Aktualnie we wszystkich rekomendacjach międzynarodowych, zwłaszcza Amerykańskiej Akademii Neurologicznej z 2018 r., opiekun jest ustawiony na miejscu centralnym. To opiekun jest osobą najbardziej istotną, a nie lekarz. Wiele czynników na to się złożyło, między innymi to, że nie mamy efektywnego leczenia choroby Alzheimera. Leki, które stosowaliśmy na zaburzenia zachowania, czyli agresję, gniew są nieefektywne. A te, które są efektywne, pogarszają stan psychiczny, mentalny chorego – one skracają przebieg choroby i przyspieszają śmierć.

Akademia Neurologiczna zaleca ograniczenie podawanie leków.

Opiekun jest osobą główną, która zawiaduje właściwie wszystkim, co się dzieje, włącznie z kontaktem z lekarzem. W Polsce pan doktor Ratajczak, który jest neurologiem ze Szczecina niedawno obronił pracę doktorską, w której analizował stan psychiczny opiekunów, których widuje w swojej poradni neurologicznej. Korelował stan ogólny opiekunów, występowanie depresji, zaburzeń snu, objawy somatyczne, jakość życia z różnymi zmiennymi i podał to w formie krótkich sformułowań. Na przykład zaburzenia zachowania, nasilenie otępienia i wiek opiekuna – czyli im starszy opiekun, tym gorszy jest ogólny stan psychiczny.

Długość opieki koreluje z depresją.

Pojawiają się także myśli samobójcze. Długość opieki i zmęczenie ma też wpływ na występowanie zaburzeń snu i niepokój. Im wyższy wiek opiekuna, krótszy czas sprawowania opieki i brak wsparcia, to oznacza, że ten opiekun bardzo szybko się wyladuje, nie będzie miał siły, będzie wypalony. Ten krótszy czas sprawowanej opieki sugeruje, że opiekun nie dał rady jeszcze dostosować się całkowicie do sposobu sprawowania opieki. Opiekunowie, którzy długo się opiekują, lepiej sobie radzą, bo się uczą i przyzwyczajają. Większym obciążeniem dla opiekuna nie jest chory, który poleguje, który jest apatyczny, ale ten, który ma większe nasilenie otępienia, więcej różnych objawów psychopatologicznych i wyższy wynik w aktywnościach codziennych – czyli jest sprawny, wychodzi, wstaje w nocy i mówi na przykład „chcę do domu”.

Funkcjonowanie społeczne opiekunów polega na tym, że boją się stygmatyzacji, unikają pomocy od rodziny, a jeżeli jeszcze pracują – to ograniczają liczbę godzin, zmniejszają swoją efektywność i są dodatkowo obciążani.

Problemem są także ponoszone koszty finansowe opieki, do których należą: zakup leków i środków pielęgnacyjnych, koszty dodatkowych badań, wizyt u lekarza i urzędzeń rehabilitacyjnych.

Jak rodzina i przyjaciele mogą pomóc opiekunowi:

- jeśli znasz osobę (znajomy, przyjaciel, członek rodziny), która opiekuje się chorym z AD²⁴ – zaproponuj pomoc, aby go wesprzeć,
- nie czekaj, aż zostaniesz poproszony o pomoc! Opiekunowie wstydzą się prosić o nią. Gdy to zrobisz omów szczegółowo rodzaj pomocy. Nie proponuj ogólnej pomocy, lecz wyszczególnij np. „posiedzę z nim, abyś odpoczęła”; „pójdę z nim do sklepu” etc.,
- bądź przyjacielem. Opiekunowie tracą kontakt ze światem zewnętrznym, a wymagają stymulacji społecznej. Może być to rozmowa telefoniczna, e-mail, ale nic nie jest tak ważne dla poprawy nastroju opiekunowi, jak wizyta. Nie czekaj, aż cię o to poprosi – sam porusz ten temat,
- bądź dobrym słuchaczem. Przewentylowanie frustracji dotyczącej opieki jest najlepszym sposobem zmniejszenia stresu!
- okaż swoją wdzięczność. Jeśli opiekun jest członkiem rodziny, ważne jest okazanie zrozumienia dla jego trudnej pracy opiekuńczej i poświęcenia. Połącz to z propozycją pomocy,
- zwróć uwagę na poziom stresu u opiekuna i wspieraj go, aby zadbał bardziej o własne zdrowie i dobre samopoczucie.

24 z ang. Alzheimer's disease, w skrócie AD – choroba Alzheimera. Źródło: Wikipedia.

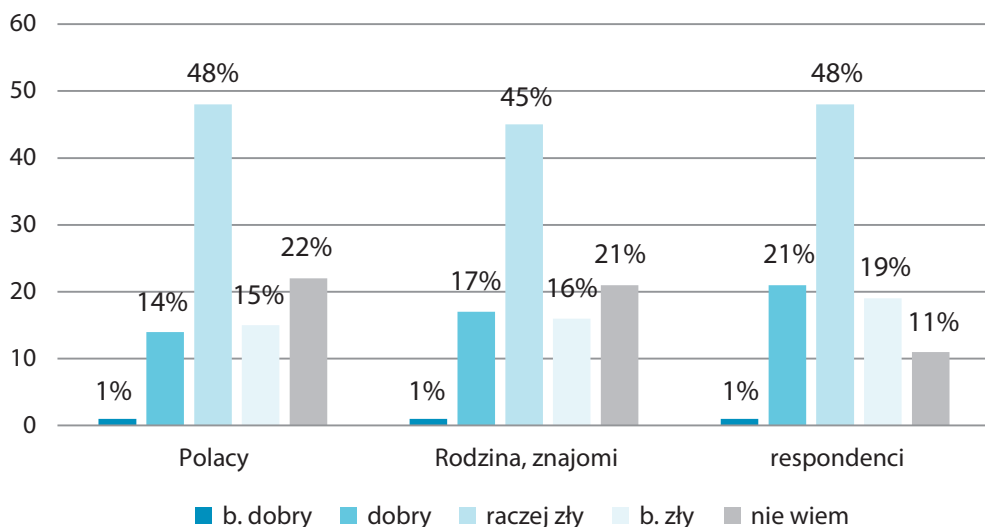
Kim są opiekunowie?²⁵

- 70-90% - to członkowie rodzin,
- współmałżonkowie, głównie kobiety,
- często opiekunowie to osoby w podobnym wieku co chorzy (obciążeni własnymi problemami zdrowotnymi, same wymagające wsparcia),
- dzieci chorych (muszą dbać o funkcjonowanie rodziny i zajmować się chorym),
- im bardziej się angażują w opiekę, tym bardziej odrzucają pomoc innych osób.

Wiek opiekunów

- >40 lat – 19%
- 40-49 lat – 21%
- 50-59 lat – 37%
- 59+ lat – 23%
- Dzieci – 53%
- Samodzielna opieka – 41%

Wykres 1. Wiedza o Chorobie Alzheimera²⁶



25 TNS,2016.

26 TNS 2016.

Dzięki ogromnej pracy związanej z wydawaniem broszur, poradników, ulotek, nagłaśnianiu tematu na konferencjach przez organizacje alzheimerowskie, a także różne instytucje, w tym Rzecznika Praw Obywatelskich, poziom wiedzy i świadomości społecznej poprawia się.

Jednak przed nami jeszcze dużo pracy.

Na przykład w relacji opiekun – lekarz. Informację od lekarza w 2011 r. o przebiegu choroby 49% i o leczeniu 26% oceniło dobrze lub bardzo dobrze i to się nie bardzo zmieniło do 2016 r. – ponad 50% uważa, że ma dobrą informację we wczesnym, umiarkowanym etapie. Trzeba jednak zwrócić uwagę, że odsetek osób, które uważają, że nie mają wystarczająco odpowiednich informacji sięga prawie też 50%.

Wielkiej pracy wymaga zmiana podejścia polskiego rządu do problemu chorób otępiennych. Wymieniana już wcześniej, negatywna decyzja prezesa AOTM-u dot. oceny bilansu 70-80-latków, jest uderzeniem w Narodowy Plan Zaburzeń Psychiczych. W tej ocenie było między innymi badanie przesiewowe, COG – Całościowa Ocena Geriatryczna, i było badanie funkcji poznawczych. Drugą niezmiernie ważną kwestią jest wprowadzenie Narodowego Planu Alzheimerowskiego.

Ogromną rolę odgrywają alzheimerowskie organizacje społeczne – setki osób działających w strukturach pomocowych. Tak więc niezależnie od tego, co się działo przez te wszystkie lata, staliśmy się pewną społecznością, działającą na rzecz osób chorych i opiekunów.

Niewątpliwie okres w sumie chyba 20 lat mieliśmy dobry.

Trudności opiekunów i postrzeganie ich przez społeczeństwo

Kiedy ktoś traci rękę lub nogę, wiemy dokładnie, czego brakuje; ale wraz z utratą pamięci dzieje się coś ważniejszego. Pamięć to nie tylko zapamiętywanie, a utrata pamięci to nie tylko zapominanie. Pamięć jest odpowiedzialna za tworzenie ciągłości, znaczenia i spójności zarówno dla nas samych, jak i dla otaczających nas osób. Jest częścią tożsamości. Demencja wpływa nie tylko na umysły jej ofiar; tworzy także świat tak podzielony, tak wypaczony i zbędny – tak obojętny na normalne reguły zachowania – że opiekunowie nieświadomie stają się jego częścią. I bywa niestety, że lekarze, otoczenie i poradniki oferujące wskazówki dla opiekunów, czasami tego nie zauważają. Ponieważ automatycznie zakładamy wyraźne rozróżnienie między opiekunem a pacjentem, pomiędzy normalnym a nienormalnym, nie widzimy, że prawdziwym obciążeniem dla opiekunów jest w istocie brak takiego podziału. Wraz z postępem choroby, nie tylko chory uzależnia się od swojego opiekuna. Bardzo często opiekun, szczególnie gdy zajmuje się osobą sobie najbliższą, uzależnia się od swojego podopiecznego poświęcając mu coraz więcej czasu, sił i środków.

Każdy człowiek potrzebuje opieki ze strony innych członków społeczeństwa.

W ciągu trwania życia ludzie zawsze potrzebują opieki – większej w okresie dzieciństwa i dojrzwania, a malejącej wraz z uzyskiwaniem coraz większej samodzielności. Odstępstwem od tej zasady jest sytuacja, gdy osoby dorosłe stają się częściowo lub całkowicie niesamodzielne. Z powyższego wynika, że człowiek potrzebuje opieki przez całe życie. Różny jest tylko zakres i intensywność tego działania. Ponieważ istnieje ona przez całe życie możemy więc nazwać opiekę procesem, w którym człowiek może być zarówno biorcą jak i dawcą, a w pewnym okresie może pełnić te dwie role jednocześnie, zajmując się równocześnie np. swoimi dziećmi i rodzicem. Istnieje wiele alternatywnych ujęć opieki. I choć definicje psychologów, socjologów, lub istniejące w pedagogice opiekuńczej, nieznacznie różnią się od siebie, to w znakomitej większości z nich, przewijają się trzy stałe elementy: podopieczny, opiekun oraz czynności opiekuńcze.

Bycie opiekunem, to przede wszystkim obowiązki. Wynikają one z przepisów prawa, roli społecznej, wartości etycznych, ale również z faktu, że nikt inny nie chce się

tego podjąć. Opiekun zawodowy ma jasno określone obowiązki, czas pracy, wartość wynagrodzenia za swoje usługi. Opiekuna nieformalnego nie obowiązują żadne kryteria. Nie wymaga się od niego formalnego wykształcenia, przygotowania do pełnienia roli opiekuna, czy chociażby minimalnej wiedzy na temat choroby i związanych z nią czynności opiekuńczych. Nie ma on ustalonego limitu czasu stałej opieki, nie są określone minimalne warunki pracy, nie ma mowy o wynagrodzeniu. Jego obowiązki po części wynikają z regulacji ustawowych, ale także po części z uwarunkowań kulturowych, społecznej presji lub często spotykanego „delegowania” przez członków rodziny do zajmowania się chorym.

Gdy konkretna osoba staje się głównym opiekunem chorego na Alzheimera w pewnym sensie jest również jej adwokatem. Mówi o niej, działa za nią, „pracuje” dla niej, spędza z nią czas, wspólnie z nią wykonuje różne czynności. W pierwszej kolejności dba o podopiecznego, a następnie o siebie. Opiekunowie z biegiem czasu stają się nie tylko kompanami do towarzystwa, rozmów, wspólnych spacerów i spędzania ze sobą czasu. Najpierw tłumaczą na nowo świat, podnoszą podopiecznych na duchu, starają się minimalizować problemy, dyskretnie pomagają lub wyręczają podopiecznego tam, gdzie nie daje już sam rady tego uczynić. Gdy chorzy są już mniej samodzielni – karmią, ubierają, kąpią, podają leki itd. Wykonują wszystko to, czego chory już nie potrafi. „Reprezentują” również podopiecznego poza miejscem zamieszkania, bez względu na posiadany formalny status. Walczą o prawa podopiecznych np. w przychodni, na poczcie, czy w urzędzie. Tłumaczą – tym razem najbliższemu otoczeniu – przyczyny ich nietypowych, a czasem wręcz społecznie nieakceptowanych zachowań. Gdy chorzy są już zupełnie niesamodzielni dochodzi ciężka praca fizyczna: podnoszenie, sadzanie czy obracanie, aby zapobiec odleżynom. Przy czynnościach tych opiekun często musi uporać się z fizycznym oporem, agresją słowną i różnymi oskarżeniami. Świadomość, że zachowanie najbliższej osoby nie jest podyktowane jej rzeczywistym stosunkiem do opiekuna, a jedynie chorobą, nie zmienia faktu, że ciężko to znieść. Szczególnie wtedy, gdy istnieje silny związek emocjonalny pomiędzy opiekunem, a chorym na Alzheimera.

Część opiekunów posiada rodziny, które zapewniają pewien poziom wsparcia. W przypadku osób starszych i osób z niepełnosprawnością w każdym wieku, ta „nieformalna opieka” może mieć inny zakres, intensywność i czas trwania. Bardzo często wraz z rozwojem choroby jego opiekun podporządkowuje swoje życie podopiecznemu. Mimo tak dużego zaangażowania opiekunów nieformalnych, instytucje odpowiedzialne za pomoc społeczną nie doceniają we właściwy sposób ich zaangażowania.

Brak jednolitej definicji opiekuna powoduje systemowe wykluczenie ze wsparcia społecznego części osób pełniących tą rolę społeczną.

W polskich realiach część opiekunów funkcjonuje na obrzeżach systemu opiekuńczego. Nie są oni w żaden sposób uwzględnieni w systemie pomocy społecznej państwa lub działaniach jednostek samorządu terytorialnego, związanych ze sferą opiekuńczą. Nie korzystają lub korzystają niezmiernie rzadko ze wspomaganie podmiotów zewnętrznych. Przede wszystkim dlatego, że nie są oni zidentyfikowani przez organy państwa lub jednostki samorządowe. Brak takiej identyfikacji powoduje, że nie tylko nie otrzymują wsparcia, ale co gorsze, powołane do niesienia pomocy instytucje wydają się nie zauważać problemu, koncentrując się wyłącznie na osobach chorych. Intuicyjnie wiemy kim jest opiekun – w języku potocznym opieka utożsamiana jest z dbaniem o kogoś, troszczeniem się, pilnowaniem, udzielaniem pomocy lub świadczeniem określonych usług opiekuńczych. Jednak w odniesieniu do przepisów prawa, brak jednolitej definicji komplikuje i tak już niełatwe życie tej grupy społecznej.

W myśl art. 3 ust. 1 pkt 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta – jest to osoba sprawująca, bez obowiązku ustawowego, stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny, opieki takiej wymaga. Natomiast w literaturze prawniczej uważa się, że za opiekuna faktycznego nie można uznać małżonka, rodziców lub dzieci pacjenta, gdyż sprawują oni opiekę nad nim w ramach obowiązku ustawowego. Zgodnie z art. 23 k.r.o. małżonkowie są zobowiązani do wzajemnej pomocy, przez co rozumie się nie tylko pomoc w czynnościach codziennych, ale także w sytuacji nadzwyczajnej, np. choroby. Natomiast art. 87 k.r.o. stanowi, że rodzice i dzieci powinni wspierać się nawzajem, przez co przyjmuje się, że nakłada na te osoby obowiązek opieki. W obu przywołanych przepisach sprawowanie opieki wynika z „ustawowego obowiązku”, a zatem wskazanych wyżej osób sprawujących opiekę nie można uznać, w świetle przytoczonej definicji, za opiekunów faktycznych.

W jeszcze trudniejszej sytuacji znajdują się opiekunowie nieformalni, niebędący członkami rodziny. Ustawodawca nie przewidział dla nich nawet najmniejszych udogodnień.

Odczuwalne jest to szczególnie w przypadkach ubiegania się o pomoc przez opiekuna nieformalnego do instytucji państwowych. Zgodnie z obowiązującymi przepisami należy wykazać wyraźny przypadek potrzeby, ujęty w ramach określonych przez system, a nie oparty na faktycznej sytuacji. Sytuacje ponadstandardowe – tak zwane „życiowe przypadki” jeszcze przed złożeniem wniosku skazane są na osamotnienie. Stosunek pracowników pomocy społecznej do opiekunów nieformalnych w znacznej części wynika z przepisów prawa, a nie dobrej lub złej woli. Muszą oni działać na podstawie prawa i w granicach prawa. To zastrzeżenie pokazuje złożoność i niepewność kontaktów społecznych wynikających z potrzeb opiekuńczych, ponieważ poziomy potrzeb mogą być postrzegane jako subiektywne i otwarte na wiele interpretacji.

O niskim, a przynajmniej niestabilnym statusie opiekuna nieformalnego decyduje stosunkowo małe zainteresowanie chorobami demencyjnymi w Polsce. Kwestia opieki nad osobami z chorobą Alzheimera nie znajduje należytego miejsca ani w literaturze, ani w dyskursie publicznym. Jednocześnie należy zauważyć, że zainteresowanie wyzwaniami opiekuńczymi w kontekście przemian demograficznych skłania autorów coraz częściej do zainteresowania tą problematyką. Dotyczy to nie tylko literatury, ale również filmu, wydawnictw popularno-naukowych i innych opracowań, np. analizy wydanej w 2010 r., a związanej z przygotowaniem ustawy o ubezpieczeniu od ryzyka niesamodzielności²⁷, Raportu Rzecznika Praw Obywatelskich „Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera”²⁸, Raportu NIK²⁹, innych lokalnych lub ogólnokrajowych dokumentów przedstawiających założenia i programy polityki społecznej. Jednak poziom ogólności, a także rozpatrywanie tylko wybranych aspektów opiekuńczych (np. opieka instytucjonalna) powoduje, że problemowi opieki nieformalnej, której częścią są opiekunowie nie poświęca się stosownej uwagi.

Takie zawężenie ram opieki przekłada się bezpośrednio na proponowane rekomendacje, a w efekcie na zawartość projektów reform pomocy społecznej. Istotę tego problemu widać również w wynikach badań Pol Senior przeprowadzonych na stosunkowo dużej próbie seniorów. Chociaż dostarczają rozległej wiedzy na temat seniorów, ich niesamodzielności, potrzeb opiekuńczych i relacji rodzinnych, to próżno szukać informacji na temat wsparcia, potrzeb czy środków przeznaczonych dla opiekunów. Pomimo, że wiele badań i analiz potwierdza, że trzon opieki senioralnej stanowią ich rodziny, nadal większą uwagę przykładano do opieki formalnej niż nieformalnej.

Z danych przedstawionych przez Główny Urząd Statystyczny w Polsce wynika, że w pierwszej dekadzie XXI wieku liczba związków nieformalnych niemal się podwoiła. Od lat (z małymi wyjątkami) utrzymuje się tendencja malejąca zawierania związków małżeńskich. Na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego wieku powstawało rocznie 250 tys. nowych związków małżeńskich, gdy tymczasem w 2013 r. było ich już tylko 180 tys.³⁰ W analogicznym czasie wzrosła również liczba rozwodów i jednocześnie mamy do czynienia ze spadkiem urodzeń w Polsce. Te trzy zmienne pokazują, że liczba opiekunów

27 Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje, praca zbiorowa, Warszawa 2010, <http://rszarf.ips.uw.edu.pl/kierunki/ODzielona.pdf>

28 <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/publikacje-sytuacja-osob-chorych-na-chorobe-alzheimeraa-w-polsce-raport-rpo>

29 Informacja o wynikach kontroli. Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie ich rodzin, Warszawa 2017, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>

30 Główny Urząd Statystyczny, Małżeństwa oraz dzietność w Polsce, Warszawa 2016, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/malzenstwa-i-dzietnosc-w-polsce,23,1.html>

nieformalnych, niebędących członkami rodziny będzie się zwiększać. Tymczasem mają oni zdecydowanie gorszy status niż opiekunowie rodzinni. W skrajnych przypadkach nie są w ogóle uznawani za opiekunów, chociaż faktycznie pełnią taką rolę. Mamy więc do czynienia z pewną asymetrią statusów, nie ze względu na stosunek opiekuńczy, lecz związaną z usytuowaniem/bądź nie, w całym systemie opieki społecznej. Uprawniona jest również teza, że mamy do czynienia z marginalizacją tej grupy społecznej w ubieganiu się o wsparcie ze środków budżetowych.

Obciążenia psychiczne pojawiają się często jeszcze przed diagnozą.

Zmęczenie pełnieniem roli opiekuna narasta, szczególnie w sytuacji, gdy tylko jedna osoba zajmuje się chorym. Początki zaburzeń psychosomatycznych u opiekuna pojawiają się, kiedy chory zmienia swoją osobowość. Bywa niesympatyczny, rozszczeniowy, podejrzliwy, nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub wręcz agresywny, albo wycofany, niepodtrzymujący aktywności i unikający kontaktu z innymi. Między innymi z tego powodu większość opiekunów żyje w ciągłym stresie. Nadmierne poświęcenie się dla podopiecznego ma swoje konsekwencje zdrowotne. Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera wiąże się również z ponadprzeciętnym obciążeniem fizycznym. Jest ono efektem przejmowania przez opiekuna obowiązków związanych zarówno z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu. Obciążenie znacznie się potęguje, szczególnie w sytuacji braku pomocy ze strony innych osób. Wysiłek fizyczny i chroniczny brak czasu nie są niestety jedynym obciążeniem wynikającym z opieki nad osobą cierpiącą na Alzheimera. W wielu przypadkach znacznie większy problem stanowi sfera emocjonalna związana z tą opieką. Specyfika choroby powoduje, że opiekunowi często trudno jest zapanować nad emocjami. Wynikać to może z problemów komunikacyjnych z podopiecznym, jego niezadowolienia, pretensji, agresji, bezpodstawnych oskarżeń wobec opiekuna. Dużym problemem emocjonalnym dla części opiekunów jest konieczność ubezwłasnowolnienia chorej osoby – sądowego ustanowienia prawnego opiekuna.

Długotrwała opieka to także inne obciążenia. Początkowo sporadyczne dogłądanie chorego z biegiem czasu przekształca się w stały nadzór. Powoduje to, że opiekun – jeśli jest czynny zawodowo – musi ograniczyć wymiar czasu pracy, a w dalszej perspektywie musi się liczyć z koniecznością rezygnacji z aktywności zawodowej, aby zająć się swoim bliskim, lub część swojego wynagrodzenia przekazywać na zapewnienie opieki instytucjom do tego powołanym lub prywatnym opiekunkom. Przy tym należy zauważyć, że obciążenie ekonomiczne to także dodatkowe koszty leczenia i pielęgnacji cho-

rego. W dalszej perspektywie trzeba się liczyć z ograniczeniem lub rezygnacją z pracy zawodowej.

Stosunek opiekuńczy, jaki wytwarza się pomiędzy opiekunem i osobą dotkniętą chorobą Alzheimera, należy traktować jako zaburzony stosunek społeczny.

Choroba Alzheimera wpływa nie tylko na relacje pomiędzy opiekunami i chorymi, ale pośrednio również na relacje wśród innych członków rodziny. Opieka nad chorą osobą może powodować nowy podział obowiązków domowych pomiędzy członkami rodziny. Modyfikacja taka, w wielu wypadkach, nie ogranicza się do przejęcia dotychczasowych obowiązków chorego przez jego opiekuna, ale angażuje – czy tego chcą, czy nie – także pozostałych członków rodziny, nie zaangażowanych bezpośrednio w opiekę. Osoba pełniąca rolę głównego opiekuna może być zmuszona do przekazania części swoich obowiązków innym członkom rodziny. Bywa, że nie jest to akceptowane przez domowników. Najbardziej widoczne jest to w przypadkach, kiedy dorosłe dzieci podejmują się opieki nad swoimi chorymi rodzicami i teściami, mając własne dzieci wymagające jeszcze opieki. Konieczność poświęcania dużej uwagi i czasu choremu może wiązać się z zaniedbywaniem relacji ze współmałżonkiem i dziećmi. Opieka nad chorym zazwyczaj prowadzi do rezygnacji lub ograniczenia praktykowanych wcześniej zwyczajów, form aktywności czy kontaktów towarzyskich. Wynika to między innymi z faktu, że chorobowe zachowania podopiecznego często są niezrozumiałe dla dzieci i znajomych, ale czasem również dla najbliższych dorosłych członków rodziny. Stąd zdarza się, że inni członkowie rodziny nie akceptują decyzji opiekuna o zajęciu się chorą na Alzheimera osobą, ponieważ skutkuje zmianami w życiu całej rodziny.

Choroba Alzheimera wpływa oczywiście nie tylko na stosunki społeczne pomiędzy rodziną, w której aktualnie przebywa chory, ale również na relacje z rodziną mieszkającą osobno, przyjaciółmi i znajomymi. Niestety w wielu przypadkach poważnemu ograniczeniu ulegają wszelkie kontakty osobiste. W niektórych sytuacjach są one kłopotliwe, męczące bądź krępujące dla samego chorego lub jego opiekuna. Przyczyną takiego zachowania może być niezrozumienie istoty choroby bądź przekonanie, że skoro z osobą chorą nie można normalnie porozmawiać, a w zaawansowanym stadium prawie w ogóle nawiązać kontaktu, to nie ma sensu jej odwiedzać. Jest to bardzo bolesne zarówno dla chorego, o ile ma jeszcze świadomość tego faktu, jak i dla jego opiekuna. Oboje są pod presją izolacjonizmu wynikającego z choroby. Zdarza się również słyszeć od osób niewspółuczestniczących w uciążliwej opiece, krytyczne uwagi dotyczące jakości czy sposobu jej pełnienia. Z wielu relacji opiekunów wynika, że tego typu

komentarze i uwagi są szczególnie trudne przez nich do przyjęcia. Opiekunowie osób dotkniętych chorobą Alzheimera często mają również poczucie, że inni nie są świadomi tego, jak wiele ich kosztuje sprawowana opieka i w pewnym sensie nie doceniają jej. Może to wynikać z faktu, że chorzy w czasie sporadycznych, krótkich spotkań z odwiedzającymi ich członkami rodziny lub przyjaciółmi, często sprawiają wrażenie osób będących w znacznie lepszej formie, niż opowiadają opiekunowie.

Warto odnotować, że ograniczenie kontaktów i zerwanie relacji nie jest na szczęście regułą. Niekiedy choroba Alzheimera przyczynia się wręcz do ich zintensyfikowania, a nawet pogłębienia więzi. Dzieje się tak na przykład wtedy, gdy dorosłe dzieci chorego regularnie odwiedzają go, aby na miarę swoich możliwości i czasu, którym dysponują, pomagać w sprawowaniu nad nim opieki. Podobna sytuacja ma miejsce wtedy, gdy opiekun ma szansę na uczestnictwo w życiu organizacji alzheimerowskich. Wspólnota problemów oraz źródło wiedzy i doświadczenia w postaci obecnych i byłych opiekunów, może przyczynić się do nawiązania nowych relacji. Niestety ta forma aktywności społecznej zarezerwowana jest głównie dla osób żyjących w dużych ośrodkach miejskich. Z pewną pomocą przychodzą opiekunom fora internetowe, gdzie mogą wymienić się swoimi doświadczeniami.

Choroba Alzheimera jest dla opiekuna i rodziny trudnym doświadczeniem, mogącym pociągać za sobą różne bardzo przykre konsekwencje. Tylko nielicznym osobom udaje się w całym nieszczęściu i cierpieniu wywołanym przez chorobę dostrzec pewien pozytywny aspekt. Jedni odwołują się do wiary w Boga, inni do weryfikacji więzi rodzinnych, wartości małżeństwa, jeszcze inni wskazują opiekę jako „egzamin z człowieczeństwa”. Nieznaczną część opiekunów, angażuje się w działalność organizacji pozarządowych, przekazując swoją wiedzę i doświadczenie osobom, które są na początku tej trudnej drogi. Nie ulega jednak wątpliwości, że aby zminimalizować negatywne skutki choroby Alzheimera i zagrożenia wynikające dla opiekuna, potrzebuje on pomocy. Niestety, nie wszyscy opiekunowie mogą na nią liczyć, a istniejące formy pomocy instytucjonalnej często są trudno dostępne i zbyt małe w stosunku do potrzeb.

Nieliczne badania potwierdzają, że polskie społeczeństwo ma stosunkowo niedużą wiedzę na temat samej choroby, leczenia i wyzwań opiekuńczych. Niewiedza jest również głównym powodem lęku. Lęku nie tylko społeczeństwa wobec osób chorych, ale również lęku przed diagnozą. Ludzie boją się usłyszeć „wyrok”, a wizyta u psychiatry odbierana jest często jak społeczne piętno. Diagnozy – szczególnie tej wczesnej boją się również decydenci. Pozostawiając wiele osób bez szansy na wczesne leczenie, a tym samym na wydłużenie życia we względnym dobrostanie. Organizacje alzheimerowskie od lat walczą o wprowadzenie Polskiego Planu Alzheimerowskiego, który uwzględniłby potrzeby chorych i opiekunów. Oprócz nielicznych instytucji – w tym Biura

Rzecznika Praw Obywatelskich – nie ma woli politycznej, aby ten Plan wprowadzić w życie.

Do pokonania choroby potrzebne jest wsparcie całego społeczeństwa.

Trwająca od początków XX wieku historia choroby Alzheimera, to również historia opiekunów. Tak jak niewiele wiemy o opiekunach pierwszej zdiagnozowanej pacjentki – Augusty Deter, tak nie wiemy zbyt wiele o polskich opiekunach. O ludziach zamkniętych w domach, mieszkających na wsi lub w małych miasteczkach, samotnych, zapomnianych przez państwo, zmarginalizowanych, znajdujących się na skraju lub poza systemem pomocy społecznej.

Od 1901 r. medycyna się znacznie rozwinęła. Odkryto antybiotyki i szczepionki chroniące nas przed infekcjami, wprowadzono wiele form leczenia raka, leki przeciw HIV, statyny na choroby serca i wiele innych. Nie dokonaliśmy jednak żadnego przełomowego postępu w leczeniu choroby Alzheimera. Z dziesięciu najczęstszych przyczyn śmierci na świecie, choroba Alzheimera jest jedyną, której nie umiemy zapobiec, wyleczyć lub choćby opóźnić. Mniej rozumiemy chorobę Alzheimera niż inne choroby, ponieważ poświęciliśmy mniej czasu i pieniędzy na badania. Jest jednak nadzieja, że można coś osiągnąć w kolejnych dekadach, ale do tego potrzeba wielu ludzi i nie chodzi tylko o badaczy, lekarzy, czy naukowców, ale chodzi o każdego obywatela. Potrzebne jest zwiększenie świadomości, że Alzheimer to choroba i że jeśli spróbujemy, to możemy ją w przyszłości pokonać. W przypadku innych chorób, pacjenci i ich rodziny dążyli do większej ilości badań, wywierali nacisk na rządy, na przemysł farmaceutyczny, na instytucje badawcze i prawodawców. Taka postawa była bardzo istotna dla rozwoju leczenia HIV w latach 80. Dziś widzimy ten sam zapał do pokonania raka. Niestety osoby z chorobą Alzheimera często nie są zdolne mówić we własnym imieniu. Ich rodziny, ukryte ofiary, opiekujące się bliskimi dzień i noc są często zbyt wyczerpane, żeby dążyć do zmiany. Dlatego zmiana zależy od wszystkich tych, którzy będą o tym mówić w ich imieniu!

Życie z Chorobą Alzheimera opowiedziane przez opiekunkę osoby chorującej

Jestem opiekunką osoby chorującej, a tą osobą jest moja mama. Moja opowieść pewnie nie będzie pełna, ponieważ jeszcze nie znam wszystkich etapów przebiegu choroby – jesteśmy razem z mamą na początku uczenia się o chorobie, o własnych zachowaniach i o sobie samych we wzajemnych relacjach.

Na początku były pytania:

„Przecież przyrządziłam sobie sałatkę – nie wiecie, co się z nią stało?”

„Nie wiecie, gdzie położyłam parasolkę? Może zostawiłam ją w sklepie? Hmm, a może ja byłam w kościele?”

„Gdzie są moje okulary?”

I nasza reakcja:

„Mamo, czego Ty wiesznie szukasz?”

Takie sytuacje zaczęły pojawiać się w domu moich rodziców jakieś pięć lat temu. Oczywiście nie stanowiły dla nas żadnego sygnału ostrzegawczego. Przyjmowaliśmy je z uśmiechem, czasami z nutką politowania. Rodzice mieszkali sami, a my mieliśmy kontakt z takimi dziwnymi zachowaniami jedynie sporadycznie. Tak naprawdę to tato tworzył ramy, w których mama się poruszała – to on tworzył listę zakupów, on wydzielał stosowne fundusze. A ponieważ rodzice mieszkali w tym samym domu od 50 lat, w związku z powyższym droga z domu do sklepu i ze sklepu do domu nie stanowiła problemu. Czasami tylko mama mówiła, że kiedy wybrała drogę mniej uczęszczaną, musiała się zapytać przygodnej osoby, jak trafić pod podany adres, który zresztą znała i wówczas i do dzisiaj potrafi powtórzyć go bezbłędnie. A zatem raziła siebie w codziennych sprawach.

Ale zachowania mamy, jej opowieści wywołujące zdziwienie, noszące w sobie dreszczyk nierealności wzbudziły zainteresowanie mojej córki – wówczas młodej studentki psychologii. Pewnego świątecznego dnia Kasia odwiedzając babcię mówi: Babciu, zrobię ci takie małe badanko – jest mi to potrzebne do zajęć w szkole, (żeby babcia nie czuła się zaniepokojona, że coś próbujemy na niej wymusić). Przeprowadziła test z zegarem – Babcia narysowała owal, w który nieregularnie i mało czytelnie

wpisała 13 cyfr. Wskazówki niewiele się różniły w długości, a z układu cyfr nie można odczytać godziny.

Młoda adeptka psychologii dokonała oceny badania i postawiła diagnozę, mówiąc do mnie: Mamo, u babci może być otępienie typu Alzheimerowskiego. Co to jest? Mamy już szukać specjalisty? Czy może jeszcze nie? Przecież babcia sobie doskonale ze wszystkim radzi – chodzi do lekarza rodzinnego, okulisty, jest pod kontrolą neurologa, w związku z tym czego tutaj szukać? No, ale żeby uspokoić własne sumienie, poprosiłam zaprzyjaźnionego neurologa – proszę, wskaż mi jakiś lek, który ewentualnie wspomogłaby pamięć mamy, bo pewnie już zaczyna szwankować. Tak trwaliliśmy – babcia, dziadzio, my z daleka. Po pewnym czasie doszło do zmiany prowadzącego mamę neurologa, pomyślałam – pójdę na wizytę razem z nią, to babcia będzie czuła się spokojna, a może i ja zasugeruję, żeby jednak przeprowadzić badanie, bo z tą pamięcią rzeczywiście zaczyna być coraz słabiej, tym bardziej, że babcia zaczynała mylić osoby, np. wnuczek to syn. Przyszłam do pana doktora, sugeruję – panie doktorze, mama ma duży kłopot z pamięcią. Pan doktor przeprowadził podstawowe badania neurologiczne, po czym zapytał „*Pani Władysławo, a jak u pani z pamięcią?*” Nie muszę ukrywać, że mama z radością odpowiedziała „*Wspaniale, panie doktorze*”. A pan doktor z jeszcze mniej ukrywaną satysfakcją powiedział „*No widzi pani, ale tu nie ma żadnego problemu z mamy pamięcią, mama wszystko świetnie pamięta*”. Wywiad od rodziny – żaden. Przepisane leki – żadne. Diagnoza – żadna. To także uspiło moją czujność, aczkolwiek w mojej świadomości zaczęło pojawiać się pojęcie choroba Alzheimera.

Choroba Alzheimera, ale co to jest? Jak ona przebiega? Z czym ja mam się mierzyć? Czego się spodziewać? A przede wszystkim – jak ja mam pomóc mamie? Zupełnie nie wiedziałam, jak się odnaleźć w tej sytuacji. Nie ukrywam też, że w dużej mierze moja świadomość chyba nie chciała się pogodzić z tą informacją, więc spokojnie czekałam, co będzie dalej.

I tak było do czasu, kiedy zmarł tato, kiedy ramy, w których mama była zatrzaśnięta, używając może niebyt ładnego słowa, rozpadły się. Okazało się, że początkowo uznany przeze mnie za błogosławieństwo fakt, że mama nie pamięta, to łatwiej jej będzie przetrwać ten pierwszy okres żałoby, był tylko wierzchołkiem góry lodowej. Wracając z pogrzebu, mama pytała: *A kogo tak właściwie pochowaliśmy? Na czym pogrzebie byliśmy?* Troszkę sytuacja zaczęła wymykać się spod kontroli. Ale w dalszym ciągu sama robiła zakupy, mówiła, że nie potrzebuje żadnej pomocy, dom był zadbane. Czasami tylko jej opowieści o miejscach, w których spędzała czas, wychodząc z domu, były nieco dziwne. Dla przykładu – *Mamo, co robiłaś dzisiaj przez cały dzień?* – *O, nic takiego, poszłam sobie do galerii niedaleko; tam w takiej nawie, wiesz, przychodzi ksiądz i tam różaniec starsze panie i panowie odmawiają.* Aha, w galerii handlowej

różaniec – coś jest nie tak. – *Mamo, dlaczego nie jesz obiadów, przecież przynoszę ci do domu.* – *O, teraz starsze osoby są karmione, teraz wystarczy pójść, tam w nawie dają obiady dla starszych ludzi za darmo, karmią starszych ludzi. Super.* Czasami nawet przynosiła zupkę w stoiku. I to bardzo cieszyło. Tylko było jedno „ale” – okoliczności w jakich mama to jedzenie dostawała.

Okazało się bowiem, że szukała zupki – nie obiadu, a zupki, to było słowo-klucz – na przykład w przychodni zdrowia. Ta informacja dotarła oczywiście do opiekunów społecznych, no bo dlaczego starsza pani szuka zupki w przychodni zdrowia. Kiedy zwróciłam jej na to uwagę, mówiąc: *Mamo, masz obiad w domu, przynoszę codziennie świeży,* to już nie była przychodnia zdrowia, to była zaprzyjaźniona – dla mamy – restauracja.

Oczywiście weryfikowałam te informacje. I co się okazywało? Że oczywiście, starsza pani przychodzi do restauracji, otrzymuje zupkę, bo przecież mają jej tak dużo, to lepiej niech ją sąsiadka zje, niż mają ją wylać. Proponuję – zapłacę. Nie, nie, ustaliliśmy, że starszą panią będziemy karmić za darmo. Wstyd, zażenowanie, nie powiem co jeszcze. Stołówka w szkole podstawowej też daje jeść. Karmiono babcię do momentu, kiedy pewnego dnia zjadła obiad z dyrektorem szkoły. A dyrektor już nie był taki uprzejmy. I znów telefon do MOPS-u, telefon do mnie i znów tłumaczenie, że nie jestem wyrodną córką, dbam o mamę, ma obiady; ale co ja poradzę, jeżeli cudze jest lepsze niż moje. Moje trzeba było wyrzucać po trzech dniach niezjedzenia, a zupka i tak musiała być przyniesiona albo znaleziona na mieście.

Ponieważ moja mama bardzo niechętnie przyznawała się do tego, że ktokolwiek się nią opiekuje, a wręcz cały czas sugerowała, że jest osobą samotną, nie ma nikogo, kto by się nią zajął, sprawą zainteresowali się pracownicy opieki socjalnej. Oczywiście musiałam przejść cały proces tłumaczenia, że jestem, że nie wyjechałam, ale tak naprawdę dzięki nim dowiedziałam się o istnieniu w Rzeszowie stowarzyszenia pomocy osobom z chorobą Alzheimera. I to stanowiło przełom w moim podejściu do choroby mamy. Bo rzeczywiście przyjąć do wiadomości fakt, że mam do czynienia z osobą chorą, a nie tylko lekko zdziwaczałą, czy też niepamiętającą, jest bardzo trudne. Przyznanie się przed innymi osobami do tego faktu – jeszcze gorsze. Tym bardziej, że w wielu sytuacjach osoby, które nie mają do czynienia z tą chorobą, nie chcą wierzyć, że zachowania chorych są wynikiem ich choroby, a nie złej woli, czy złego charakteru.

Opowiem o jednym przypadku, który był dla mnie bardzo krępujący, także z racji zawodu ciężki do przyjęcia. Pewnego dnia moja mama wróciła do domu bardzo zdenerwowana, roztrzęsiona, ja byłam chwilę po niej. Pytam – co się stało?

Powiedziała – nie wiem, nie wiem, dlaczego ta policja mnie zatrzymała, przecież ja nic nie ukradłam; idź do nich i wyjaśnij o co im chodzi.

- Hmm, mamo, ale co się stało?
- No właśnie nie wiem, idź i się dowiedz!
- Ale gdzie byłaś?
- No, nigdzie nie byłam.
- No to poczekaj, zostań w domu.

Uspokoiliłam, nakarmiłam, no i obeszałam wszystkie punkty, w których mama mogła być. W jednym miejscu pytam – czy przypadkiem nie było tu starszej pani i kłopotów z policją? Nie, nic o tym nie wiemy. W drugim – nie. Wchodzę do sklepu, w którym robi zwykle zakupy tak, to u nas. Wezwaliśmy policję, ponieważ to nie był pierwszy raz, kiedy starsza pani pożyczła sobie, albo częstuje się czymś z półki. Tym razem, żeby ją odstraszyć, wezwaliśmy policję. Mówię – mama jest chora, to wynik choroby, ja ureguluję oczywiście wszystkie pieniądze za rzeczy, które zabrała wcześniej. Nie, nie, to są drobne rzeczy, nie będziemy siedzieć, sprawdzać teraz na komputerze, czy wyniosła za pięć czy za piętnaście złotych, to naprawdę nieistotne. A pani kierowniczką mówi do mnie – ale to chyba nie jest choroba, bo wie pani, patrzyliśmy na monitorze i mama wzięła jogurt z półki, rozglądnęła się, po czym schowała go do torebki. Potem wzięła drugi i próbowała wyjść. Wezwaliśmy policję. Czekaając na policję, mówiła, że się źle czuje i pogotowie trzeba wezwać. A na końcu – i to jest kuriozalne – jak przyjechała policja, powiedziała: *Moja córka jest prawnikiem, ona wszystko załatwi.*

Chora czy cwana? Tłumaczenie zachowania mamy – nie mówiąc o moich odczuciach, jak ja się czuję w sytuacji, kiedy muszę tłumaczyć i wstydzić się za zachowanie mamy – jest chyba jednym z największych problemów tej choroby dla osób, które się chorymi opiekują.

Jestem w tej chwili członkiem organizacji, chodzę na grupy wsparcia i to właśnie dzięki temu, że spotykam się z osobami, które mają podobne problemy, a nawet dużo większe, ponieważ moja mama, w cudzysłowie mówiąc, jest samoobsługowa, czyli wymaga tylko zabezpieczenia podstawowych potrzeb i pilnowania, ale jeszcze wychodzi z domu, jeszcze wszystko koło siebie robi, więc chyba jestem jeszcze „szczęściarzem”, o tyle jest mi łatwiej mówić o tym problemie, łatwiej mi nazwać rzecz po imieniu. Teraz już wiem, bo po zmianie neurologa mama została zdiagnozowana. Wiemy, że jest to otępienie typu średniego, więc też wiem, że to nie jest jej zła wola, że to nie jest jej czysta złośliwość, czy jakaś chęć dokuczenia, ale po prostu tak jest. Tym bardziej, że ona dwie minuty później zapomina o tym, że cokolwiek się działo.

Jest mi łatwiej żyć w środowisku osób, które przeżywają to samo co ja, są dużo dalej na etapie opieki nad osobami chorymi, a ja dzięki temu mam czas i mogę

przygotować się do tego, co mnie czeka, co przyniesie los. Wiem, że dzięki grupie wsparcia, dzięki temu, że zaczęłam interesować się tą chorobą i że cokolwiek wiem, choć oczywiście przede mną jeszcze długa droga nauki, mogę z pewną wiarą i z pewnym optymizmem patrzeć w przyszłość, że być może dam radę być dobrą opiekunką dla mojej mamy.

Podkarpackie Stowarzyszenie
Pomocy Osobom
Z Chorobą Alzheimera
Organizacja pożytku Publicznego
Członek Alzheimer Polska

Prezentacja bonu dla opiekunów osób żyjących z chorobą Alzheimera w kontekście miejskiej polityki senioralnej, z uwzględnieniem wniosków z badań ewaluacyjnych bonu opiekuńczego³¹

Tworzenie systemowych rozwiązań w zakresie wsparcia osób starszych, w tym osób zależnych i ich rodzin, to kwestia priorytetowa w polityce senioralnej, która stanowi przedmiot moich zainteresowań i działań – od trzech lat w Urzędzie Miasta Szczecin, od 25 w Uniwersytecie Szczecińskim, ale również i w Polskim Towarzystwie Gerontologicznym.

Przedstawię sposób myślenia i działania, który przyjęliśmy w Szczecinie.

Kierunki polityki senioralnej to:

- deinstytucjonalizacja,
- godność,
- samodzielność
- rozwój usług w środowisku,
- mieszkania chronione i wspomagane,
- wsparcie opiekunów osób zależnych,
- aktywizacja: kluby seniora, uniwersytety trzeciego wieku.

Dwa lata temu wdrożyliśmy świadczenie rodzinne: Bon opiekuńczy „Alzheimer 75”, a przygotowania do tego świadczenia rozpoczęły się już trzy lata wcześniej. Tego typu świadczenie wprowadziliśmy jako pierwsi w Polsce i póki co jedyńi. Samorządy, które interesują się tym świadczeniem zachęcam do kontaktu z nami – chętnie udzielamy informacji.

Zaczęliśmy od świadczenia, które jest przeznaczone dla opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera, świadczenia, które jest pierwszym, ale wcale nie najważniejszym w budowaniu systemu wsparcia osób żyjących z tą chorobą i ich rodzin.

31 Wypowiedź z 30 września 2019 r.

W Szczecinie uczyliśmy się na własnych doświadczeniach. Niestety nie udało nam się, mimo wieloletnich starań wielu środowisk, utrzymać stanu łóżek geriatrycznych, istniejącego pod koniec lat dziewięćdziesiątych, ich liczba na przestrzeni lat stopniowo malała. Teraz kolejne łóżka powstają z projektów unijnych, ale problemem staje się ich finansowanie, ponieważ o to też szpitale muszą walczyć. NFZ wcale nie tak chętnie godzi się na kontrakty.

Świadczenie bon opiekuńczy „Alzheimer 75” jest budowane na bardzo dużym zaufaniu społecznym, poza systemem pomocy społecznej. Nie interesują nas dochody osób chorych czy rodzin. Generalnie warunek jest jeden – bon jest dla osób, które opiekują się osobą żyjącą z chorobą Alzheimera w wieku 75 i starszych na podstawie zaświadczenia od lekarza neurologa i psychiatry, a w tym roku także od geriatry. Honorujemy zaświadczenia składane w ubiegłym roku, wiemy, że to jest choroba postępująca. O świadczenie występuje opiekun: małżonek, dziecko, wnuk, rodzic, rodzeństwo, synowa, zięć. Zbudowaliśmy to świadczenie na tyle, na ile pozwala ustawa o świadczeniach rodzinnych. Ku mojemu ubolewaniu nie jest tam doprecyzowana definicja rodziny, więc siostrzenica, która opiekuje się osobą starszą chorą, niestety nie może, w myśl ustawy otrzymać tego świadczenia. W ubiegłym roku to były dwie transze po tysiąc złotych, w tym roku mamy trzy transze po tysiąc złotych, czyli łącznie w roku osoby otrzymują z miasta 3000 zł. Równocześnie – co myślę jest ważne w budowaniu projektów społecznych – od samego początku wspierał nas Uniwersytet Szczeciński, także w badaniach związanych z ewaluacją tegoż bonu. Jednym z wymogów przy składaniu wniosku jest wypełnienie anonimowej ankiety – po roku widzimy, że pozwoliła nam poznać potrzeby rodzin.

Budując to świadczenie zasięgaliliśmy opinii wojewódzkiego konsultanta do spraw psychiatrii, neurologii, później geriatry i było to dla nas bardzo ważne. Warunek jest też taki, że osoba nie może przebywać w całodobowej formie opieki, czyli nie może być umieszczona na przykład w domu pomocy społecznej. Ale już z ośrodka wsparcia dziennego może korzystać.

Zwróćmy uwagę na najważniejsze wyniki uzyskane podczas ewaluacji bonu. W 2018 r. złożono 534 wnioski. Świadczenie uzyskało 486 opiekunów, z czego zakwalifikowano do badań 471 poprawnie wypełnionych ankiet.

Tabela 2. Wiek osób chorych na chorobę Alzheimera i opiekunów

	Wiek osoby chorej na chorobę Alzheimera	Wiek opiekuna składającego wniosek
średnia	85 lat	63 lata
mediana	84 lata	62 lata
minimum	75 lat	20 lat
maksimum	101 lat	96 lat

Potwierdza się, że ciężar opieki spada na kobiety – 72%. To są w pierwszej kolejności żony, w części córki i w części też synowie. Osobami chorującymi też w większości są kobiety – 73%

Ktoś może powiedzieć, że po co planować w perspektywie 25 lat, po co mówić o 2045 roku – przecież nie wiadomo jaki będzie świat, może będą nowe technologie, które rozwiążą nasze problemy. Tak, pewnie w części rozwiążą. Natomiast ja zaliczam się do grona osób, które wolą, żeby „dobranoc” powiedział człowiek, a nie maszyna. Tym bardziej, że w chorobie Alzheimera dotyk jest jakże istotną formą terapii. I kiedy mówimy o 2045 r., prognozując przyrost osób w wieku 85 i więcej lat, to wystarczy tylko odwrócić perspektywę. Za 25 lat osoba, która aktualnie przechodzi na emeryturę (czyli ma 60 lat) będzie już w tej sytuacji. Pytanie czy jest do tego przygotowana? Podobnie, aktualnie jej córka, 35-40-letnia osoba, która będzie musiała zmierzyć się z faktem opieki. Potencjał opiekuńczy rodzin będzie mały. A jeżeli jeszcze dodamy do tego rosnący wskaźnik obciążenia demograficznego, co związane jest ze zmniejszającą się liczbą osób aktywnych zawodowo, to jeżeli my teraz, poprzez edukację nie przygotowujemy się i wspólnie nie zjednoczymy sił, i nie pójdziemy w działaniach jeszcze dalej, to nie poradzimy sobie z wielością problemów.

Kiedy w Szczecinie zdefiniowaliśmy sobie jak chcemy budować politykę senioralną zaczęliśmy rozmowy od zdefiniowania wartości.

Dla nas – cokolwiek robimy, cokolwiek planujemy – to godność jest priorytetowa. Godność i samodzielność osób starszych, rozwój mieszkalnictwa chronionego i wspomagane. Postawiliśmy sobie cel, że corocznie (w tym roku to się uda)³² oddajemy pięć mieszkań chronionych, w których mieszka 5-6 osób. Po trzech latach mamy 15-17 mieszkań chronionych, czyli właściwie jeden dom pomocy społecznej ale bardziej przyjazny.

Niezależnie, bardzo mocno wspieramy aktywność osób w klubach seniora i w uniwersytetach trzeciego wieku. Obligatoryjne były zajęcia z profilaktyki chorób otępie-

32 Wypowiedź z 2019 r.

nych, tak żeby już to pokolenie przygotowywać. Bardzo duży nacisk kładziemy również na edukację. Od stycznia ruszą w gimnazjach i w zakładach pracy, kursy przygotowujące do okresu życia w starości. Musimy nauczyć się tworzenia wspólnych przestrzeni, takiego publicznego bycia razem. Działania tego rodzaju Miasto Szczecin zleciło powołanemu w 2019 r. Centrum Seniora.

Ewaluacja bonu opiekuńczego „Alzheimer 75”, wykazała nam np., że większym zainteresowaniem cieszą się świetlice wytchnieniowe na pobyty krótkoterminowe, kilka razy dziennie, awaryjnie, sytuacyjnie, co się przełoży już od stycznia u nas na działania, niż dzienne ośrodki wsparcia z ośmiogodzinnym pobytem.

W 2018 r. ze świadczenia skorzystało 486 osób. W 2019 r. jeszcze jest możliwość składania wniosków do końca października, ale już na dzień dzisiejszy mamy 667 osób, czyli widzimy tutaj wzrost o przeszło 100 w skali roku.

Tabela 3. Główne koszty opieki

Stałe	Jednorazowe
<ul style="list-style-type: none"> • leki, • środki higieniczne (pampersy, pianki, podkłady ipt.), • środki czystości, • prywatna opieka, • prywatne wizyty lekarskie. 	<ul style="list-style-type: none"> • zamiana mieszkania, • adaptacja łazienki do potrzeb chorego, • zakup łóżka, materaca, wózka, akcesoriów opiekuńczych.

Wszystkie propozycje uwzględniliśmy w projekcie przygotowanym przez Wydział Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin. Miesiąc temu dowiedzieliśmy się, że skutecznie, zatem już wiemy, że od nowego roku, w ramach rozwoju usług społecznych będziemy realizować projekt pt. „Zaopiekowani – systemowe wzmocnienie potencjału opiekuńczego rodzin”, dofinansowany ze środków Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Zachodniopomorskiego. Mamy tu dwa filary – rozwój wsparcia dla rodzin opiekujących się osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i drugi blok – wsparcie osób z chorobami otępiennymi. Już od stycznia rozpoczniemy pilotażowo trzyletnie działanie, które mam nadzieję, uda się w przyszłości kontynuować. Tworzymy Centrum wsparcia osób z chorobami otępiennymi „Niezapominajka”, w jednym z domów pomocy społecznej, który stopniowo na przestrzeni ostatnich lat dostosowujemy do potrzeb osób z chorobami otępiennymi. Tam funkcjonuje też dzienny ośrodek wsparcia. Stworzymy centrum wsparcia pełniące funkcję informacyjno – wspierającą dla osób chorych i ich rodzin. Będą tworzone grupy terapeutyczne dla opiekunów, grupy wsparcia i będą organizowane też miejsca krótkiego pobytu, minimum cztery

godziny dziennie. To może być codziennie przez dwa tygodnie, albo każda z osób będzie miała pewną pulę godzin do wykorzystania w roku. Zapewniamy również opiekę w trakcie szkolenia opiekunów. Ale co ważne, co również zobaczyliśmy w ewaluacji, to że wśród wielu naszych beneficjentów świadczenia, są osoby, które często nie są w stanie dojechać na szkolenie, skorzystać ze wsparcia. Będziemy tworzyć mobilny zespół wsparcia, w skład którego wejdą specjaliści: fizjoterapeuta, opiekun i pracownik do spraw socjalno-ekonomicznych i będziemy dojeżdżać do tych osób.

W ramach ewaluacji, we współpracy z Uniwersytetem Szczecińskim, doktor Rafał Iwański prowadził badania – pogłębione wywiady z rodzinami. Nie były to łatwe rozmowy, czasami piętnaście minut nagrywał jak ktoś płacze, zanim została udzielona odpowiedź. Ale równocześnie nieraz udzielał wsparcia – wyjmował komputer, pisał wzór pisma, czy wskazywał gdzie można uzyskać pomoc. I wiemy, że to też jest potrzebne. Te formy będziemy realizować od przyszłego roku. W całej polityce senioralnej Szczecina ten ważny komponent wsparcia rodzin opiekujących się osobami zależnymi, jest dużo szerszy niż tylko i wyłącznie wsparcie osób z chorobą Alzheimera. Mamy na uwadze także problem niepełnosprawności intelektualnej, a docelowo myślimy również o chorobie Parkinsona.

Rekomendacje i wnioski:

- **uruchamianie mieszkań wytchnieniowych (pobyt całodobowy – turnusowy),**
- **poszerzanie oferty dziennych domów pomocy dla osób z chorobą Alzheimera,**
- **uruchomienie świetlic wytchnieniowych dla osób z chorobą Alzheimera,**
- **program wsparcia dla opiekunów osób chorych na Alzheimera, w tym grupy samopomocowe,**
- **wypożyczalnia sprzętu,**
- **programy szkoleniowe dla opiekunów osób chorych – z zakresu podstaw opieki i pielęgnacji,**
- **organizacja mobilnych zespołów wsparcia.**

Prezentacja Raportu „Opieka nad chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”³³

Raport Najwyższej Izby Kontroli „Opieka nad chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin” jest jednym z absolutnie najważniejszych raportów w obszarze szeroko rozumianej służby zdrowia i pomocy społecznej. Niezwykle ciekawe są wyniki badań ankietowych, które również przeprowadzał NIK. Wspomniane materiały są dostępne na stronie NIK-u.³⁴

W obszarze pracy z chorymi na chorobę Alzheimera i pomocy im bliskim kluczowe są takie trzy słowa: wiedza, wsparcie i współdziałanie. Raport Najwyższej Izby Kontroli należy traktować jako dokument, który ma dać wiedzę, zachęcić do wsparcia i popchnąć do współdziałania decydentów, bo raporty Najwyższej Izby Kontroli właśnie temu mają służyć. Spotykamy się niekiedy z zaskoczeniem, że Najwyższa Izba Kontroli, która w wielu miejscach jest synonimem instytucji, która bada w sposób szczególny wydatki publiczne, zajmuje się różnymi innymi zagadnieniami. W wielu różnych obszarach raporty NIK-u mogą być niezwykle pomocnym narzędziem, żeby rozmawiać z decydentami i przekonywać ich do potrzeby podejmowania decyzji.

Zacznijmy od skali wyzwania i potrzeb. Według danych statystycznych Polska jest tym krajem w Europie, który jest jednym z najszybciej starzejących się. Udział osób w wieku 65+ w strukturze ludności tylko w latach 2005-2015 wzrósł z pięciu milionów do ponad sześciu milionów. Według prognoz demograficznych GUS udział grupy wiekowej 65+ w ogóle mieszkańców Polski ulegnie – jak mówi duża część ekspertów – podwojeniu. Według danych medycznych na chorobę Alzheimera zapadnie 3% osób w wieku 65-69 lat, ale już 23% w wieku 80-84 lata, zaś w grupie 90+ 70%. Przy tej naturalnej tendencji wydłużenia wieku, jakby powiedzieli eksperci z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych – mamy dłuższy okres przeżywalności, to w tym momencie musimy mieć także poczucie,

33 Wystąpienie z 26 września 2017 r.

34 <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-opiece-nad-chorymi-na-alzheimera.html>

że dużej części tej populacji przyjdzie się zmierzyć z chorobą Alzheimera i państwo poprzez swoje instytucje i samorząd musi być na tę sytuację przygotowane.

Władze publiczne nie posiadają pełnych lub nawet przybliżonych danych o liczbie chorych w Polsce.

W trakcie kontroli ustaliliśmy, że nie ma potwierdzonych odpowiednim badaniem danych, ile osób w Polsce żyje z chorobą Alzheimera. Szacunki co do liczby oczywiście są, ale to nie jest przeprowadzone w sposób wystarczający do podejmowania racjonalnych decyzji, przygotowywania programów, a przede wszystkim zapewnienia źródeł ich finansowania. Przy utrzymaniu się obecnych trendów demograficznych za trzy dekady około miliona Polaków – i to jest ta dolna granica według ekspertów – będzie żyło z chorobą Alzheimera.

W ramach kontroli oceniliśmy prowadzenie działań na rzecz osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin, zarówno na poziomie właściwych ministrów, wojewodów, samorządów województw, jak i podmiotów bezpośrednio zaangażowanych w niesienie pomocy osobom chorym. Skontrolowaliśmy zarówno podstawowe placówki opieki zdrowotnej, środowiskowe domy samopomocy, organizacje pozarządowe, stosowne ministerstwa, wojewodów, marszałków. Wyniki kontroli uzupełniliśmy badaniami społecznej świadomości na temat choroby Alzheimera oraz oceny sytuacji chorych i ich opiekunów przeprowadzone przez pracownię TNS Polska S.A.

Powszechny system opieki zdrowotnej nie rozwiązuje problemów zdrowotnych ludzi z chorobą Alzheimera i ich środowiska.

W ramach funkcjonującego w Polsce powszechnego systemu opieki zdrowotnej nie stworzono narzędzi dla skutecznego i efektywnego rozwiązywania problemów osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin. Chorzy objęci byli powszechnym systemem opieki zdrowotnej, w ramach którego korzystano z narzędzi i zasobów standardowo stosowanych wobec ogółu osób starszych, nieuwzględniających w pełni specyficznych potrzeb tego środowiska.

Opieka społeczna robi więcej lecz i tutaj z osobami z chorobą Alzheimera postępowano głównie tak, jak z osobami starszymi, choć potrzeby chorych z otępieniem są bardzo specyficzne, np. pojawia się konieczność zapewnienia im opieki przez całą dobę i pogłębiające się uzależnienie od opiekunów.

W polskim społeczeństwie przeważa opinia, że państwo oraz instytucje publiczne nie są dostatecznym wsparciem dla chorych oraz ich opiekunów.

Według wyników badania społecznego, trzech na pięciu dorosłych Polaków uważa, że chorzy i ich opiekunowie pozostawieni są sami sobie. Najistotniejszym środowiskiem wdrażania nowych rozwiązań są organizacje pozarządowe i zgodnie z odczuciami osób, które zajmują się chorymi, to od nich oraz niektórych samorządów przychodzi najskuteczniejsza pomoc.

W raporcie można przeczytać o ciekawych, dobrych programach opieki nad osobami chorymi realizowanych przez niektóre miasta.

W ramach kontroli pozyskano oceny dotyczące obecnie stosowanych rozwiązań praktycznych w leczeniu i opiece nad osobami chorymi oraz wsparcia ich rodzin i opiekunów, w wyniku przeprowadzenia analizy słabych i mocnych stron w grupie 61 podmiotów. W grupie tej mieliśmy konsultantów krajowych, wojewódzkich, w dziedzinie neurologii, geriatry, wojewodów, marszałków województw. I tak jako najsłabszą stronę wskazano obecne rozwiązania (w zasadzie ich brak) i brak wypracowania docelowego modelu leczenia i opieki, a w szczególności rozwiązań organizacyjnych i standardów postępowania diagnostycznego w kontekście osób chorych na Alzheimera. Za najistotniejsze zagrożenie uznane zostały czynniki demograficzne, za najistotniejszą szansę uznana została możliwość wprowadzenia narodowych rozwiązań strategicznych. Zakres tej choroby, perspektywy demograficzne absolutnie uzasadniają potrzebę wprowadzenia narodowych rozwiązań strategicznych w kontekście opieki i pomocy osobom chorym na chorobę Alzheimera i współpracy z ich opiekunami. Za najistotniejszą mocną stronę został uznany dostęp do świadczeń gwarantowanych, czyli diagnostyki, leczenia ambulatoryjnego, specjalistycznego.

Tabela 4. Mocne i słabe strony oraz szanse i zagrożenia dotyczące obecnie stosowanych rozwiązań praktycznych w leczeniu i opiece nad osobami chorymi oraz wsparcia ich rodzin i opiekunów w układzie analizy SWOT

MOCNE STRONY	SŁABE STRONY
<ul style="list-style-type: none"> § Dostęp do świadczeń gwarantowanych (diagnoza, leczenie ambulatoryjne i specjalistyczne) § Aktywność środowiska rodzin i opiekunów osób z chorobą Alzheimera 	<ul style="list-style-type: none"> § Brak modelu leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera (rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania diagnostycznego – w tym wczesnej kompleksowej diagnozy, brak placówek opieki dziennej i całodobowej, brak kadr medycznych i opiekuńczych) § Niedostateczne wsparcie dla środowisk alzheimerowskich ze strony samorządu i pomocy społecznej § Ciężar opieki nad chorym przerzucony jest na rodzinę

SZANSE	ZAGROŻENIA
<ul style="list-style-type: none"> § Wprowadzenie narodowych rozwiązań strategicznych § Rozwinięcie sieci placówek leczniczych i opiekuńczych (w tym poradni z kompleksową diagnostyką) § Wzrost świadomości społecznej dotyczący choroby § Podnoszenie kompetencji kadr medycznych, pomocy społecznej i osób świadczących opiekę nad chorymi § Wypracowanie rozwiązań organizacyjnych wzmacniających organizacje alzheimerowskie w leczeniu i opiece nad chorymi 	<ul style="list-style-type: none"> § Niekorzystne czynniki demograficzne § Brak działań na rzecz pozyskania środków finansowych z budżetu państwa na leczenie i opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera § Niewypracowanie systemu wsparcia dla rodzin/opiekunów, wypalanie się opiekunów § Nieopracowanie rozwiązań systemowych popartych diagnozą społeczno-demograficzną (skutkuje np. brakiem dostatecznej liczby placówek) § Nieupowszechnianie wiedzy na temat choroby i jej skutków, co skutkuje nieprzygotowaniem społeczeństwa (późne zgłaszanie się do diagnozy i na leczenie) oraz instytucji publicznych

Szczególnie ważne w naszej kontroli było uzyskanie obrazu środowiska osób z chorobą Alzheimera widziane oczami społeczeństwa. Większość Polaków uznaje tę chorobę za bardzo poważny problem.

Badanie pamięci seniorów praktycznie nie jest wykonywane. Tylko 3% Polaków w wieku 60+ miało badaną pamięć przez lekarza rodzinnego z jego własnej inicjatywy, a 84% uważa, że powinno to być rutynowe działanie. Diagnoza schorzenia to proces długotrwały, 94% przyznaje, że proces diagnozy był rozciągnięty w czasie, a w opinii 52% trwał długo. 68% uważa, że lekarze specjaliści zajmujący się chorobą Alzheimera są trudno dostępni. Natomiast jeśli jest już podejmowane leczenie, to jest oceniane przez opiekunów chorych raczej dobrze – 52%. Trudno dostępny jest pobyt w placówkach realizujących opiekę całodobową.

Tabela 5. Jakie są doświadczenia związane z różnymi formami wsparcia i opieki? Dane przedstawione w procentach.

	Korzystanie	Dostęp jest trudny	Jakość jest dobra
Leczenie szpitalne	58	51	69
Pielęgniarki środowiskowe	48	44	82
Prywatny/a/ opiekun/ka pomoc do opieki	29	43	73
Leczenie w zakładzie opiekuńczo-leczniczym	24	69	75
Ośrodek dziennego pobytu/ŚDS	22	66	76
Grupy wsparcia dla rodzin/opiekunów chorych	22	48	80

Prywatny dom opieki	21	51	74
Grupy wsparcia dla chorych	18	43	65
Dom pomocy społecznej	18	72	69
Ośrodki opieki całodobowej dla chorych	16	71	58
Pomoc wolontariuszy	15	52	70

Wystąpienie choroby Alzheimera pogarsza sytuację materialną większości chorych i ich rodzin.

Średnie koszty pobytu chorego w domu to 690 PLN.
Średnie koszty pobytu chorego w ośrodku to 1623 PLN.

Kolejna kwestia dotyczy sprawy ważnej dla bezpieczeństwa pensjonariuszy niektórych placówek dla osób starszych i szerzej bezpieczeństwa sanitarnego kraju. W obecnym stanie prawnym, podmioty prowadzące placówki sprawujące całodobową opiekę nad osobami niepełnosprawnymi, chorymi lub w podeszłym wieku, na podstawie przepisów o działalności gospodarczej, nie są podmiotami leczniczymi i nie są zobowiązane do zgłaszania przypadków zakażeń służbom sanitarnym. Stąd nasz wniosek o wprowadzenie takiego obowiązku do przepisów powszechnie obowiązujących w celu zapewnienia bezpieczeństwa podopiecznym tych placówek.

Sformułowaliśmy wniosek o podjęcie przez Ministra Zdrowia, ścisłej współpracy z Ministrem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej działań, mających na celu wypracowanie i wdrożenie rozwiązań pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera, w tym w szczególności:

- Zabezpieczenie dostępu do wiarygodnych danych w celu poznania skali zjawiska oraz problemów osób chorych i ich opiekunów.
- Opracowanie i wdrożenie standardów dotyczących wczesnego wykrywania symptomów choroby Alzheimera oraz standardów postępowania leczniczego i opiekuńczego wobec osób chorych.
- Wprowadzenie dla podmiotów prowadzących placówki dla osób starszych na zasadach działalności gospodarczej obowiązku zgłaszania służbom sanitarnym zakażeń.

W ocenie NIK należy wprowadzić powszechne badania przesiewowe w kierunku chorób otępiennych. Okazją ku temu może być wprowadzony przez resort zdrowia tzw. bilans sześćdziesięciolatka. Zauważyliśmy, że to organizacje społeczne zdołały pozyskać do współpracy autorytety medyczne i są często motorem napędowym przygotowujących zmian w tym obszarze. Widzimy także ogromny wysiłek edukacyjny w ostatnich latach, przybliżający problematykę osób chorych i opieki nad tymi osobami.

Szczególnego podkreślenia wymaga wszechstronność aktywności organizacji społecznych, środowisk Alzheimerowskich.

W trakcie kontroli dostrzegliśmy dobre praktyki i ważne inicjatywy:

- lekarze POZ z własnej inicjatywy wykazują zainteresowanie stanem funkcji poznawczych seniorów,
- placówki medyczne dostrzegają potrzebę prowadzenia badań przesiewowych pamięci u osób starszych (Wrocławskie Centrum Alzheimerowskie) lub poszukują nowych metod diagnostycznych (Uniwersytecki Szpital Kliniczny z Wrocławia – metoda akustycznej analizy głosu i artykulacji głosu pozwalająca na wczesne wykrycie m.in. choroby Alzheimera),
- środowisko alzheimerowskie wykazuje dużą zdolność do samoorganizowania się i aktywnie włącza się w każdy aspekt rozwiązywania swoich problemów: od wypracowywania propozycji rozwiązań systemowych w zakresie leczenia i opieki, prowadzenie placówek specjalistycznych dla chorych oraz specjalistycznych zajęć dla rodzin/opiekunów, popularyzowanie wiedzy na temat choroby, jej skutków oraz pracy z osobami chorymi i ich rodzinami/opiekunami,
- w 2011 r. Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich opracowało i przekazało Ministrowi Zdrowia projekt Narodowego Planu Alzheimerowskiego, będącego propozycją rozwiązań systemowych dotyczących szeroko rozumianego środowiska alzheimerowskiego, zarówno osób chorych jak też ich rodzin/opiekunów, jak również lekarzy zajmujących się leczeniem,
- w 2013 r. prof. Irena Lipowicz – ówczesny Rzecznik Praw Obywatelskich – zorganizowała ogólnopolską konferencję pt. Choroba Alzheimera – uczymy się pomagać, wydając następnie materiały konferencyjne wszechstronnie uzasadniające potrzebę wypracowania krajowych rozwiązań systemowych dotyczących leczenia i opieki nad osobami dotkniętymi chorobami otępiennymi.

Jednak opisane inicjatywy nie przyniosły w naszej ocenie efektów oczekiwanych przez środowisko osób zajmujących się osobami chorymi na chorobę Alzheimera. Minister Zdrowia stał dotychczas konsekwentnie na stanowisku, że ta choroba nie wymaga rozwiązań innych niż dotychczas funkcjonujące. Wiadomo, że osoby żyjące z chorobą Alzheimera rzeczywiście w chwili obecnej nie mogą być leczone przyczynowo. Nie oznacza to jednak, że rozwinięta diagnostyka obejmująca osoby objęte ryzykiem zachorowania na chorobę Alzheimera nie byłaby już dziś przydatna. Pamiętać trzeba, że statystycznie co drugi Polak, u którego zostanie zdiagnozowana któraś z chorób otępiennych, ma szansę na podjęcie skutecznego leczenia przyczynowego. Osoby z chorobą Alzheimera mogą także już liczyć na dostęp do terapii opóźniających postęp

choroby i podnoszących jakość życia. Skutkiem stosowania takiej terapii jest przesunięcie w czasie momentu, w którym choremu musi być zapewniona całodobowa opieka w specjalistycznym ośrodku lub konieczne jest wyłączenie z aktywności zawodowej i normalnego życia któregoś z członków rodziny.

Jeżeli mówimy o kosztach i liczymy je tylko jako koszty ponoszone na chorego, to jest absolutnie nieprawidłowy sposób liczenia. Opóźnienie demencji to jest także np. mniejszy zakres zaangażowania osób bliskich. Jeżeli mówimy o rzeczywistych kosztach, to są także ograniczenia albo całkowita rezygnacja z aktywności zawodowej dla wielu osób, co również powinno być uwzględnione w ogólnym rachunku. Zdajemy sobie sprawę z problemu tzw. krótkiej kody w służbie zdrowia, że pieniędzy jest zbyt mało. Dlatego nie omieszkam przypomnieć innych raportów NIK-u, które pokazują jak mało wydajemy na służbę zdrowia – w rankingach oceny służby zdrowia wśród innych państw europejskich, sąsiadujemy z takimi krajami jak Albania, Rumunia czy Bułgaria. Prawdą jest, że w ostatnich 10-15 latach Polska poczyniła rozwój cywilizacyjny. Najwyższa Izba Kontroli od wielu lat konsekwentnie mówi: *„niech rozwój cywilizacyjny państwa polskiego przesunie się na obszar służby zdrowia. Dość już sytuacji, w której nakłady na służbę zdrowia stawiają nas na zenująco niskim poziomie, nawet w kontekście państw Europy Środkowej, czyli państw, które są na podobnym poziomie rozwoju cywilizacyjnego”*.

Nakłady w ramach wydatków publicznych na służbę zdrowia powinny ulec zwiększeniu.

Zadaniem NIK proponowane kierunki zmian powinny być rozpatrywane w dwóch obszarach: finansowym i organizacyjnym.

W obszarze finansowym należy rozważyć powrót do możliwości przeprowadzenia diagnostyki w formule jednodniowej, a jeżeli to nie będzie możliwe, to w formule skróconej do dwóch dni. Unika się w ten sposób ponoszenia kosztów na finansowanie usług hotelowych w szpitalach i można koncentrować się na badaniu.

Koncentracja diagnostyki w krótkim czasie pozwala na lepsze ordynowanie leków, tak aby znany był ich pełen zestaw i nie wykluczały się. Takie działania redukują koszty terapii. Zachęcam do przeczytania innego raportu NIK-u dotyczącego opieki nad osobami starszymi, gdzie pokazujemy jak jest realizowana opieka przez lekarzy specjalistów, którzy analizują jak zaordynować leki, szczególnie tam, gdzie w związku z licznymi schorzeniami, pacjent bierze więcej niż jeden.

Wskazane wyżej działania powinny przynieść nie tylko korzyści finansowe wynikające z utrzymania pod kontrolą kosztów leczenia osób dotkniętych chorobą otępienną. Ważną i oczekiwaną korzyścią będzie także wprowadzenie zmian organizacyjnych

w systemie opieki zdrowotnej, pozwalających na zwiększenie dostępności do świadczeń. Uważamy, że jednodniowa intensywna diagnostyka pozwoli na uniknięcie pojawienia się tego samego pacjenta w wielu kolejkach do specjalistów, co ulży zwłaszcza opiece ambulatoryjnej. Konsekwencja w ordynowaniu leków pozwoli na redukcję liczby powikłań wynikających ze stosowania leków wykluczających się, a badania przesiewowe na najbliższym pacjentowi poziomie, czyli w podstawowej opiece zdrowotnej, pozwolą udrożnić ścieżki wiodące do specjalistycznej opieki medycznej.

Podobnie jak w obszarach finansowym i organizacyjnym, uporządkować można propozycje zmian w systemach opieki społecznej, choć w tym przypadku pozytywne skutki finansowe mogą się pojawić później. Mówiąc o pozytywnych skutkach finansowych, mam na myśli lepsze wykorzystanie środków, które są i wykorzystanie tych, które w wyniku lepszej organizacji się pojawiają. Nie mówimy o czynieniu oszczędności na osobach chorych, bo te środki są i tak małe, a tylko o lepszym ich wykorzystaniu.

Konieczne jest radykalne zwiększenie nakładów na pomoc osobom chorym i ich opiekunom.

Zwracamy także uwagę, żeby w rachunku tych kosztów uwzględniać zapobieganie wypadaniu opiekunów, a często całych rodzin z rynku pracy, w wyniku wypalenia się. Często to opiekunowie są tymi osobami, które kwalifikują się do natychmiastowego podjęcia leczenia w związku ze schorzeniami, które u nich występują i to również powinno być uwzględnione w rachunku kosztów. Korzyści wynikające z wczesnej, precyzyjnej diagnozy będą dotyczyć także systemu opieki społecznej, poprzez samo zmniejszenie liczby podopiecznych zbyt wcześnie uzależniających się od opieki, dzięki oszczędności czasu poświęconego przez opiekunów na asystowanie osobom chorym w trakcie wydłużonej diagnostyki. W obszarze organizacji opieki społecznej, oprócz wspomnianych już działań odciążających opiekunów, należy rozważyć wprowadzenie systemowych szkoleń dla personelu placówek opiekuńczych, a także członków rodzin osób dotkniętych chorobą. Działanie takie pozwoli na lepsze wykorzystanie zasobów i ograniczy straty wynikające z opieki sprawowanej w sposób intuicyjny przez nieprzeszkolonych opiekunów.

Najwyższa Izba Kontroli bardzo mocno, jasno i wyraźnie mówi:

- po pierwsze **nakłady w Polsce na służbę zdrowia powinny być zwiększone**, bo miara oczekiwań, w związku z rozwojem kraju, jest daleko idąca. Potrzebna tu jest decyzja polityczna, jak ustalać budżet państwa, a w szczególności proporcje i nakłady finansowe na każdą z dziedzin. Taką ewidentnie niedofinansowaną dziedziną jest zawsze obszar służby zdrowia,

- po drugie **praca**, a w zasadzie poświęcenie i misja opiekunów osób z chorobą Alzheimera, to jeden z tych obszarów, który **w Polsce wygląda źle i wymaga radykalnych, szybkich i konsekwentnych decyzji organizacyjnych i finansowych.**

Taki obraz wyłania się z raportu Najwyższej Izby Kontroli.

Zapis dyskusji

Diagnozowanie i leczenie

Czy tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny mogą być zamiennie stosowane, czy jedno ma większe zalety, drugie mniejsze?

Maria Barcikowska

Po pierwsze tomografię i rezonans można w Polsce zrobić wyłącznie wtedy, kiedy skierowanie napisze specjalista – to jest ważne. Tomografia i rezonans różnią się przede wszystkim ceną – rezonans kosztuje 3-4 razy drożej niż tomografia. Tomografia to badanie, które może wykluczyć i inne przyczyny niż zanik mózgu, na przykład obecność guza mózgu, krwiaka mózgu, u starych ludzi często zdarza się to przez długi czas bezobjawowo. Natomiast, żeby ocenić rozmieszczenie zaniku mózgu, stopień zaniku mózgu, zmiany naczyniopochodne – do tego jest potrzebny rezonans. Ale praktyka jest taka, że wykonuje się tomografię, żeby walczyć z najgroźniejszymi niebezpieczeństwami źle postawionej diagnostyki.

Dr. Derejczyk mówił, że spadek dopaminy powoduje spowolnienie. A czy jest jakaś zależność odwrotna? Czyli jeśli ktoś dużo ćwiczy, rusza się – czy to też może spowodować spadek dopaminy, czy nie ma takiej zależności? Czy u sportowców spada w takim samym tempie?

Jarosław Derejczyk

Nie słyszałem, żeby sam trening podnosił poziom dopaminy, natomiast sam trening podnosi poziom czynników, które regenerują komórki macierzyste i substancji, które produkuje pracujący mięsień jest dużo więcej. Myślę, że zbyt łatwo rezygnujemy z metod terapeutycznych aktywności fizycznej u starszych osób, które przy słabnącej pamięci, zaczynają przebywać tylko we własnym mieszkaniu, nie wychodzą z domu. Jedno z pierwszych pytań geriatry w trakcie wizyty jest „*ile razy w ciągu tygodnia pani/pan wychodzi z domu?*”. Osoby, które wychodzą mniej niż dwa razy, to już jest dla nas naprawdę pomarańczowa lampka.

Tadeusz Parnowski

To, co wiemy o zespołach otępiennych i chorobach zwyrodnieniowych mózgu, jest już w świadomości społeczeństw od lat 80-tych ubiegłego stulecia. Wtedy wymyślono i większość krajów zgodziła się, że powinno powstać coś takiego jak centra diagnostyki, terapii i opieki, dlatego że choroby są wieloletnie, wymagają wielu specjalistów. To

nie są tylko lekarze, to są rehabilitanci, neuropsycholodzy, to są szkolone specjalnie opiekunki, to jest połączenie zarówno diagnostyki i terapii, a potem opieki długoterminowej, której w Polsce też za bardzo nie ma dla osób z otępieniem. Te centra doskonale funkcjonują we wszystkich krajach europejskich. U nas kilkakrotnie takie próby były podejmowane, ale w końcu z centrów zrobił się kolejny dom opieki.

Oczywiście można narzekać, że lekarze nie znają się na chorobach otępiennych, – bo się nie znają. Problem polega na tym, że jest niewielka grupka lekarzy, którzy zajmują się problematyką starości i tak zawsze było. Geriatrizy są w mniejszości i to jest ta jedna grupa, dedykowana, mówiąc w cudzysłowie, do problemów ludzi starych. Ale wśród psychiatrów czy neurologów podejrzewam, że można policzyć na palcach obu rąk, osoby które naprawdę zajmują się chorobą Alzheimera. Może trochę więcej.

Maria Barcikowska

Mapy ministerialne wykazują, że geriatrizy zajmują się połową chorych – drugą połowę zajmują się psychiatrzy i neurologi. Jednocześnie trzeba wskazać, że ta opieka jest iluzoryczna, bo w roku 2014 r. było tylko trzy i pół tysiąca wizyt na 500 tysięcy chorych.

Piętnaście lat temu opiekowałam się moją mamą, u której stwierdzono miażdżycę mózgową, nikt nie potwierdził, ani nie zaprzeczył choroby Alzheimera.

Chciałabym zadać pytanie konkretne: Jaka jest różnica między chorobą otępienną, miażdżycą mózgową a chorobą Alzheimera? Bo student medycyny, który zamieszkiwał ze mną, powiedział, że to jest do stwierdzenia dopiero po śmierci, po zbadaniu mózgu. Piętnaście lat temu, jako opiekunka mojej mamy, u której wystąpiły te objawy, o których w tej chwili się głośno mówi, nie miałam możliwości uzyskania jakiegokolwiek informacji i pomocy. Powiedziano mi, gdzie bym się nie zgłosiła, że gdyby mama miała zdiagnozowanego Alzheimera, to by dostała pomoc, bo są stowarzyszenia i tak dalej. A że ma chorobę otępienną albo miażdżycę mózgową, to jej się nie należy nawet rehabilitacja w domu. Była osobą leżącą osiem lat bez kontaktu, a ja nie mogłam nigdzie uzyskać pomocy.

Maria Barcikowska

Zacznę od różnicowania pomiędzy chorobą Alzheimera, a otępieniem w przebiegu miażdżycy tętnic mózgowych. Wspólnym mianownikiem dla obu tych chorób jest to, że obumierają neurony. W alzheimerze obumierają dlatego, że w mózgu odkłada się beta-amyloid i białko tau (takie toksyczne białka), a w miażdżycy obumierają neurony, bo po prostu przez zmiężdżycowane naczynia nie są właściwie odżywiane i utlenowane. Efekt jest ten sam. Otępienie jest objawem, który w objawach głównych jest

identyczny i w przebiegu miażdżycy i w przebiegu choroby Alzheimera, bo i tu, i tu nie ma neuronów. I żeby było jeszcze trudniej, znakomita większość przypadków w wieku podeszłym to są przypadki mieszane. Czyli jest współwystępowanie miażdżycy i zmian typu alzheimerowskiego. Z punktu widzenia opiekuna jest to w ogóle straszne, co słyszę, że ktoś może powiedzieć, że jakby to była choroba Alzheimera, to by było wsparcie, a jak to jest miażdżycą, to nie. Nie wyobrażam sobie, żeby którykolwiek z kolegów ze wszystkich Alzheimerowskich towarzystw powiedział opiekunowi – nie będziemy z panią pracować, ani się z panią przyjaźnić, bo to tylko miażdżycą. Jest to zupełnie irracjonalne i koledzy na pewno to potwierdzą. Wiadomo, że im większa miażdżycą, tym większy alzheimer i w dużej liczbie przypadków odwrotnie.

Jeśli chodzi o genetykę, to dziedziczenie choroby Alzheimera dotyczy bardzo wąskiej grupy przypadków – około 1,5%. Przebieg tej choroby jest inny, choroba zaczyna się około 50 r. ż., jest bardzo burzliwa, szybka, tragiczna, nie ma w ogóle porównania z chorobą, która jest typowa dla wieku podeszłego i jest tak zwanym przypadkiem sporadycznym. W Polsce, dla tej wąskiej grupy pacjentów, nie ma towarzystw, NFZ nie funduje badań genetycznych, nie ma poradnictwa genetycznego, ani nikt nosicielom mutacji nie daje żadnego wsparcia. Badania genetyczne są przeznaczone dla kilkudziesięciu setek rodzin w Polsce, cała reszta są to przypadki sporadyczne.

Istnieje coś takiego jak rodzinna skłonność, to znaczy jeśli w rodzinie jest więcej niż dwa przypadki, to można założyć, że czynnik ryzyka, jakim jest występowanie rodzinnej choroby, jest większy. Ale to nie jest tak jak w przypadku genetycznie uwarunkowanej choroby Alzheimera, gdzie jest 50% zagrożenia tą chorobą.

Biomarkery to jest badanie, które pozwala – jeszcze wtedy, kiedy pacjent żyje – odpowiedzieć na pytanie, czy w mózgu już się toczy ten toksyczny proces, czy tam się odkłada beta-amyloid i białko tau. Wbrew temu studentowi (może to było dawno, albo się nie douczył), można przyżyciowo powiedzieć, że w mózgu toczy się już proces alzheimerowski. Robi się to badanie bardzo rzadko; tylko wtedy, kiedy przy pomocy testu zegara, mini-mentala i tomografii komputerowej nie można postawić rozpoznania. To badanie jest już coraz częściej dostępne, ale ani w Polsce, ani na świecie nigdy nie będzie badaniem rutynowym – to jest szczególne badanie. We wszystkich rekomendacjach poleca się stosowanie tego badania tylko w przypadkach wątpliwych.

Czy choroba Alzheimera jest chorobą genetyczną, to znaczy, czy przypadek choroby w rodzinie zwiększa ryzyko choroby w następnych pokoleniach?

Maria Barcikowska

Jeżeli w rodzinie jest przypadek choroby Alzheimera, to jest to traktowane przez naukę światową Alzheimerowską jako istotny czynnik ryzyka.

Dr. Derejczyk powiedział, że na otępienie starcze, czy na chorobę Alzheimera, zapracujemy sobie sami przez sposób życia.

Jarosław Derejczyk

Mózg, jak każdy narząd, starzeje się. Może starzeć się szybciej, jeśli prowadzimy ryzykowny, dla niego oczywiście, tryb życia. Mózg wymaga, w ramach higieny, oczyszczania poprzez, na przykład, siedem godzin snu. I to nie zawsze się udaje. Mówiliśmy o naczyniach, które przyspieszają starzenie mózgu, mówiliśmy też, może trochę za mało, o tym, że nadmierny stres i nadmiary kortyzolu są dla hipokampa – tego centrum pamięci szczególnie toksyczne. Mówiąc, że zapracujemy sobie, miałem na myśli, że poprzez nadwagę, otyłość, niedosypianie, obciążanie się pięcioma kawami, napojami energetycznymi w wieku 20-30 lat – osoba 50-letnia na skutek tych niehigienicznych zachowań będzie miała słabszy hipokamp.

Czy istnieje wpływ innych chorób na przebieg choroby Alzheimera?

Tadeusz Parnowski

Odpowiedź jest krótka – tak. Im więcej chorób, tym gorzej się choruje z chorobą Alzheimera, dlatego że dochodzą liczne objawy spowodowane tymi chorobami i jednocześnie zmniejsza się w sposób przyspieszony wydolność mózgu.

Czy można spowolnić lub zatrzymać przebieg choroby Alzheimera?

Tadeusz Parnowski

Nie. Przekleństwem choroby Alzheimera jest jej nieubłagalność. Jeżeli wystąpi, będzie się pogarszała przez cały czas. To zależy od mechanizmów podstawowych, na które jeszcze nie mamy wpływu. Spowolnić? Nie.

Czy istnieje lek, który by leczył chorobę Alzheimera?

Tadeusz Parnowski

Na poziomie badań naukowych takie leki są ciągle odkrywane, ale także rośnie nasza wiedza, że podstawowy mechanizm patologiczny choroby Alzheimera jest tak skomplikowany, że te leki pomagają tylko na część patomechanizmu. Poza tym przypominam, że bardzo trudno jest leczyć chorobę, która zaczyna się 20 lat wcześniej, przed wystąpieniem objawów klinicznych.

Jak to się staje, że osoba spokojna przez całe życie staje się osobą agresywną w czasie choroby Alzheimera?

Tadeusz Parnowski

Choroba Alzheimera przebiega w ten sposób, że zmiany patologiczne nie dotyczą całego mózgu od razu tylko narastają. To jest trochę tak jak z lawiną, która zwiększa swoją szybkość. Wtedy, kiedy dociera do różnych szlaków, do różnych struktur mózgu odpowiedzialnych za nasze zachowania, zaczynają pojawiać się objawy uszkodzenia tych struktur albo tych szlaków. Pojawia się między innymi depresja, kiedy dochodzi do zaburzeń w zakresie neuroprzekąźnictwa związanego z nastrojem, dochodzi do zachowań drażliwych, agresywnych, także kiedy dochodzi do uszkodzenia i deficytów szlaków dopaminowych, i tak dalej. To jest pewien proces, który zaczyna się wtedy, kiedy są uszkodzone te szlaki albo struktury, a kończy się w momencie zniszczenia szlaku lub struktury, ponieważ ta struktura już nie działa. Oczywiście wiąże się z pogorszeniem ogólnym stanem zdrowia chorego. Różne zaburzenia zachowania chorego, które występują w przebiegu choroby Alzheimera, częściowo są spowodowane właśnie zmianami biologicznymi, czyli stopniowym uszkodzaniem mózgu, a częściowo są spowodowane czynnikami zewnętrznymi. Do tych czynników zewnętrznych należy zaliczyć między innymi błędy popełniane w opiece, ale także stany somatyczne – na przykład odwodnienie i pojawianie się zaburzeń świadomości.

Czy silne przeżycia stresowe, na przykład przeżycie PTSD (zespół stresu pourazowego), może nasilić proces rozwoju choroby Alzheimera?

Tadeusz Parnowski

Każda sytuacja dodatkowa może zwiększyć dynamikę, progresję choroby Alzheimera, dlatego że w momencie, kiedy pojawia się choroba Alzheimera, dla nas jest to znak, że mózg nie ma już swojej rezerwy. To znaczy nie ma skąd brać i jakby uzupełniać niedobory przekąźnictwa informacyjnego w tym mózgu. W związku z tym każda rzecz, która się pojawi dodatkowo, pogarsza jeszcze bardziej funkcjonowanie mózgu. I tutaj nie tylko czynniki stresowe psychologiczne, ale także czynniki biologiczne, jak na przykład operacja, a zwłaszcza operacja z pełną anestezją, czy też na przykład infekcja, odwodnienie, infekcja dróg moczowych, która się zdarza bardzo często – wszystko to są czynniki, które pogarszają stan ogólny chorego.

Czy osoby mające nikłe relacje z innymi ludźmi, prowadzące samotniczy tryb życia, mają większe prawdopodobieństwo szybszego rozwoju choroby?

Tadeusz Parnowski

Nie ma pytania o początek choroby, jest pytanie o rozwój, czyli rozumiem, że ta choroba już jest. Tak, dlatego że mózg jest takim narządem, który uwielbia stymulację przez cały czas. Im mniej stymulacji, tym gorzej dla chorego.

Czy to prawda, że osoba chora na Alzheimera potrzebuje jak najdłuższego przebywania we własnym środowisku z bliską osobą, w znanych pomieszczeniach, czy to nie ma wpływu na jej jakość życia?

Tadeusz Parnowski

To są właściwie dwa pytania. Czy osoba chora potrzebuje jak najdłuższego przebywania we własnym środowisku z bliską osobą w tym samym pomieszczeniu? Odpowiedź jest – tak, to prawda, chyba że opiekun wychodzi do pracy i zamyka tę osobę na trzy czwarte dnia w domu – to wtedy, nie. Mówiłem o stymulacji mózgu i o oddziaływaniach nefarmakologicznych, których jest bardzo wiele i – jak się okazuje – są dosyć skuteczne. Wydaje się w niektórych badaniach, że one spowalniają przebieg choroby, ale także zmniejszają ilość tych objawów innych – to znaczy zaburzeń snu, depresji, agresji, pobudzenia, problemów z jedzeniem, problemów z higieną własną. Więc chyba raczej osoba chorująca powinna przebywać w środowisku stymulującym, a wtedy jakość jej życie będzie lepsza.

Co do zmian pobytu takiej osoby, to można by było powiedzieć, że jeżeli to nowe środowisko będzie stymulujące i przyjazne, to wtedy może się okazać lepszym środowiskiem niż domowe.

Jarosław Derejczyk

W naszej dyskusji pominęliśmy temat środowiska, w którym przebywa chory na otępienie. Myślę, że warto jeszcze do tego wrócić i podzielić się taką informacją czy obserwacją. Szpitale, jak wiecie państwo, są złymi miejscami, gdzie trafiają chorzy z zastrzeżeniami. Jeśli jest to osoba z otępieniem, to najczęściej się pogarsza. Dlatego że system opieki szpitalnej jest dla pacjentów sprawnych. Natomiast niedobór personelu powoduje, że ci chorzy gubią się tak naprawdę i często się kończy lekami uspokajającymi. Ale przełożmy to na te ośrodki, o których tutaj państwo mówiliście, o opiece wytchnieniowej, żeby ograniczyć zespół wypalenia opiekunów. Chorzy, szczególnie głęboko otępiali, muszą korzystać z przestrzeni, które są projektowane przez architektów wnętrz, którzy umieją przygotować miejsca im dedykowane. Podobnie jest z całym rynkiem sprzętu i odzieży dla chorych, którzy są głęboko otępiali. Prosty przykład

– niejedna z osób tu obecnych widziała chorego z otępieniem, który sobie usuwa cewnik. To się kończy krwotokiem, szczególnie u mężczyzn i potem są z tego tytułu duże komplikacje. A przecież są takie pizamy, które mają suwak z tyłu i nogawki do pół uda, prosta rzecz. Są całe linie produkcyjne takiej odzieży.

Trochę z boku został nam dzisiaj temat – zespół błędnego rozpoznania. Czyli to, że osoby widzą w telewizorze głowy i rozmawiają z tymi głowami, albo widzą kapelusze i mówią „*Dzień dobry panu!*” do kapelusza, albo że wreszcie widzą na korytarzu kosz i myślą go z toaletą i oddają mocz do białego okrągłego – bo to tak naprawdę w ten sposób działa. Te komórki pojęciowe, które giną obok hipokampa, rozróżniają nasze obrazy z całego życia, młodzieńczego szczególnie i porównują to co w pamięci, z tym co oczy widzą. W związku z tym projektanci, którzy projektują wnętrza i sprzęt dla osób z otępieniem i wiedząc o zespole błędnego rozpoznania, nie będą zasuwali żaluzji telewizora, tylko na przykład w miejscu, gdzie jest kominek, włożą ognisko, które się będzie paliło. Albo w miejscu, gdzie jest szyba, włożą falujące drzewa na ekranie telewizyjnym. Można sobie wyobrazić dobrze doświetlony korytarz, który ma zmienne światło w ciągu dnia, i w dniach pochmurnych robi się jaśniej. To są rozwiązania, o których warto mówić w ramach takiej wymiany dobrych pomysłów.

Plan Alzheimerowski

Sławomir Piechota

Mam przekonanie, że główną dzisiaj barierą jest niewiedza. Bardzo wąski jest krąg osób, które rozumieją, na czym polegają problemy osoby z chorobą Alzheimera i ich bliskich. Dlatego myślę, że w takich sytuacjach potrzeba jednak działań upartych, systemowych.

Przytoczone wypowiedzi pokazały, jak ogromna jest bariera niewiedzy, nawet po stronie Ministerstwa Zdrowia, które przedstawiło stanowisko³⁵, że skoro nie wiadomo skąd ta choroba się bierze, na czym polega jej etiologia, to w związku z tym nie ma co jej badać. Ale mam też wrażenie, że Państwa aktywność powoli zaczyna ten mur kruszyć, skoro słyszę, że ten sam minister zdrowia zwołuje teraz spotkanie z organizacjami pozarządowymi, a więc coś jednak się przebiło i dotarło. Dlatego mam propozycję i takie przekonanie, żeby inicjatywy podejmować przede wszystkim na szczeblu krajowym, bo powinien powstać Polski Plan Alzheimerowski. Myślę, że sytuacja do tego dojrzeje, ale samo się nie stanie. Często powtarzam – nie czekaj aż zrobią to za ciebie inni, rób to sam. To o to trzeba systematycznie nalegać, występować. Myślę także, że trzeba z takimi inicjatywami planów występować lokalnie, bo mam przekonanie, że takie plany Alzheimerowskie powinny być dla poszczególnych województw, a pewnie też dla dużych miast. Krąg osób jest na tyle znaczny, że potrzebne jest przede wszystkim rozeznanie sytuacji, żeby wiedzieć ile naprawdę ich jest, a w drugiej kolejności, żeby docierać do nich z informacją pod jaki adres i do kogo można się zwrócić o pomoc, o poradę. A więc trzeba występować o takie plany. A jak to robić? Zgodnie ze starą zasadą – nie składaj bronii, złóż petycję. Te petycje to nie jest zbyt mocny instrument, ale składane, powtarzane mogą być bez końca. Każda organizacja, każda osoba fizyczna może występować z petycją. Z pewną satysfakcją patrzę, po tych ostatnich latach, że mimo ogólnie trudnej sytuacji do przeprowadzania jakichś projektów przy szerszej zgodności i poparciu, w Komisji Petycji wypracowaliśmy ponad trzydzieści ustaw. Niestety petycja w sprawie planu Alzheimerowskiego przepadła na etapie marszałka Sejmu, który uznał, że nie spełnia wymogów dla petycji i w ogóle nie dotarła do naszej komisji. Ale państwo możecie i jako osoby fizyczne i jako stowarzyszenia ponawiać te petycje – zarówno na szczeblu krajowym (a więc do parlamentu, do ministra

35 Patrz str. 26

zdrowia), a także na szczeblu lokalnym, do marszałków, do starostów, do prezydentów miast. I do tego gorąco namawiam.

Jarosław Derejczyk

Tu na sali są osoby, które od trzydziestu kilku lat starają się przekazywać edukację gerontologiczną osobom, które mogłyby, chciałyby, a przede wszystkim powinny to usłyszeć. Jest to trudny proces, o czym świadczy przykład jak jest na wsiach, jak jest w środowiskach odległych od aglomeracji. Pan prof. Tadeusz Parnowski mógłby opowiedzieć, jakie osoby przychodzą do niego w przypadku chorych głęboko otępiąłych, w których domach nie chodzą a czołgają się, ściągając rzeczy, np. z parapetów, bo mają taki etap otępienia. Te osoby nie powinny trafiać na SOR, czy na izbę przyjęć, ale na oddział geriatryczny, którego nie ma, albo do poradni geriatrycznej.

Mówimy w tej chwili o międzyresortowym, narodowym problemie, który musi być zauważony. I bardzo dobrze, że idea Planu Alzheimerowskiego zaczyna funkcjonować w szerszych kręgach, że już ten temat nie zostanie wypchnięty poza drzwi. On jest potrzebny, to nie jest wymysł grupy osób, które się tu spotkały. To są potrzeby zdrowotne, immanentne zdrowotne potrzeby naszego narodu.

Zygmunt Wierzyński

Gwoli uzupełnienia wypowiedzi pana posła. W sprawie petycji, którą Alzheimer Polska złożyła do Marszałka Sejmu – rzeczywiście została nam przekazana odpowiedź, że nie spełnia wymogów formalnych, niemniej trafiła ona do ministra zdrowia. Niestety odpowiedź ministerstwa była dokładnie taka sama, jak na komisji senackiej. Czyli mówiąc wprost „nie ma tematu”. Choroba nie ma przyczyny, nie ma leków, więc po co ją leczyć.

Prof. Barbara Bień, Klinika Geriatrii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

O postrzeganiu choroby Alzheimera w Polsce

Pragnę zwrócić uwagę na fakt, że choroba Alzheimera jest w Polsce chorobą sierocą. To może brzmieć paradoksalnie biorąc pod uwagę jej wysokie rozpowszechnienie wśród seniorów, co uwidoczniły badania Polsenior. Aż co trzeci senior w wieku 65+ wykazywał cechy otępienia w badaniu przesiewowym za pomocą skali *Mini Mental State Examination*. Co prawda były to badania kohortowe reprezentatywne dla poszczególnych grup wieku, a nie dla całej populacji – przeszacowywały występowanie otępienia z racji na relatywnie mniejszy udział najstarszych roczników w populacji generalnej. Osamotnienie pacjentów z tą chorobą polega na braku jednej dyscypliny medycznej zajmującej się tą patologią. Choroba podlega geriatrii, neurologii i psychiatrii. W efek-

cie, pacjenci z zaburzeniami pamięci trafiają, w zależności od dominacji objawów, bądź do geriatry, który zazwyczaj sprawdza pamięć, a jeśli to zrobi wcześniej, to dość wcześnie wychwyci problem. Ale jeżeli pierwsze objawy dotyczą problemu lub deficytu neurologicznego, to trafia do neurologa. Natomiast, kiedy dominują objawy o charakterze zaburzeń zachowania, objawy psychotyczne, majaczenie czy depresja, która wyprzedza i towarzyszy tej chorobie – zazwyczaj trafia do psychiatry. Najczęściej są to już późne objawy otępienia, stąd i postępowanie terapeutyczne zazwyczaj jest opóźnione. Często pojawia się problem komunikacji między specjalistami, którzy niekoniecznie mają czas porozumiewać się ze sobą i koordynować opiekę. W zależności od sytuacji lokalnej, dostępność do poszczególnych specjalistów jest różna. W jednych miejscach otępieniem zajmuje się geriatra i do niego są kierowani pacjenci, a w innych miejscach – lekarze rodzinni wysyłają pacjentów do neurologów, bądź psychiatrów. Wiadomo, że jeżeli chorujesz na żołądek, to idziesz do gastrologa, jak chorujesz na płuca to do pulmonologa, jak na serce to do kardiologa i tak dalej. A przecież seniorzy z otępieniem chorują dodatkowo też na inne choroby wymagające wsparcia specjalistów.

Druga rzecz to, z perspektywy już ponad czterdziestu lat praktyki, muszę powiedzieć, że w Polsce choroba Alzheimera jest chorobą wstydliwą i często ukrywaną. Myślę, że nigdzie na świecie nikt specjalnie nie chwali się tą chorobą, ale stosunek do niej jest inny. W krajach skandynawskich, czy Europy zachodniej opiekunowie rodzinni nie ukrywają pacjentów z problemem pamięci w domu, nie zamykają ich w czterech ścianach. W Polsce ciągle, zwłaszcza w obszarach wiejskich, wśród osób mniej wykształconych, problem otępienia jest wstydlivy i wypierany. Z tego powodu zaburzenia poznawcze relatywnie późno są sygnalizowane, bardzo często przypisywane normalnej starości, jako tzw. otępienie starcze. A to przecież nieprawda, bo starzenie wcale nie musi prowadzić do istotnego deficytu funkcji poznawczych.

Chciałabym jeszcze zwrócić uwagę na jedną rzecz. Będąc dawno temu gościem konferencji Alzheimerowskiej w Paryżu, miałam okazję wysłuchać wystąpienia ówczesnego prezydenta Francji Nicolasa Sarkozy'go, który otwierał zgromadzenie. Proszę sobie wyobrazić, że bez czytania z kartki przedstawił problemy diagnozowania, postępowania i opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera z wielką empatią i tak profesjonalnie, że wszyscy byliśmy po prostu zdumieni i zachwyceni jego erudycją, wiedzą i rozumieniem tematu. Co ważne, słowa najważniejszej osoby w państwie rzutują na nastawienie urzędników Państwa do problemu. W Polsce, choroba Alzheimera jest często ignorowana, czasami bagatelizowana i w związku z tym spychana na barki rodziny. Ogromne pieniądze, które są wydawane na projekty typu SeniorPlus, czy Senior-Vigor, są ukierunkowane na profilaktykę starzenia i adresowane do osób na przedpolu starości, natomiast działania na rzecz późnej starości są kompletnie niewidoczne.

Mało mówi się też o kadrach. W ostatnich latach geriatria została zdeprecjonowana, „wypadła” z ustawy o sieci szpitali, a tym samym spadło zainteresowanie lekarzy otwieraniem tej specjalizacji. Minister Radziwiłł uważał, że pacjentami geriatrycznymi mogą się zająć lekarze rodzinni, a akademickie ośrodki geriatryczne mają się zająć edukacją kadry. Te decyzje bardzo mnie boją, ponieważ przez wiele lat z kolegą Derejczykiem i innymi geriatrami walczyliśmy o poprawę dostępu seniorów do geriatrów i geriatrów. Problem zaburzeń poznawczych dotyczy ponad 40% pacjentów geriatrycznych, a biorąc pod uwagę depresję, to nawet około 60% pacjentów, nie wspominając o problemach kardiologicznych, metabolicznych i innych. Opieka zdrowotna nad seniorami to ogromne wyzwanie dla ochrony zdrowia. Jeden senior potrzebuje zazwyczaj pomocy od 5-6 specjalistów, podczas gdy większość z jego chorób współistniejących mógłby kontrolować geriatra.

Jestem zdania, że jako społeczeństwo powinniśmy się organizować lokalnie, a nie liczyć na decyzje na poziomie centralnym. Mamy swoje małe ojczyzny, samorządy lokalne, organizujemy się i wyprowadzamy seniorów z domów. Redukujemy modyfikowalne czynniki ryzyka otępienia takie jak samotność. Zastanówmy się co robić, by z trzeciego piętra bez windy wyprowadzić na spacer osobę niesprawną ruchowo. Przecież można montować schodolazy lub windy przy poręczy, by uwolnić uwięzionych w mieszkaniach seniorów. Nie wiem, czy to drogo kosztuje, ale jeśli nie potrafimy tego zorganizować to zasługujemy na to, co mamy.

Maria Barcikowska

Ja spróbuję jak najbardziej lapidarnie wyrazić swoją myśl. Plan Alzheimerowski jest potrzebny dlatego, że choroba Alzheimera i otępienie jest multidyscyplinarne pod każdym względem. Istnieje ministerstwo zdrowia i tam są lekarze. Istnieje ministerstwo rodziny i tam jest opieka. Ale razem zupełnie się nie schodzą i nie działają w spójny sposób. Musi zaistnieć coś, co to zmieni. Myślę, że zagadnienie lekarza rodzinnego w ogóle zniknęło i lekarz rodzinny nie jest żadnym lekarzem rodzinnym tylko jest lekarzem, który w błyskawicznym tempie załatwia – tutaj używam celowo tego wulgaryzmu – całą grupę pacjentów i na pewno daleko mu do lekarza rodzinnego. Multidyscyplinarność na świecie jest załatwiana bardzo prosto. Otóż powstają ośrodki, w których są cztery biurka: za którymi siedzą: geriatra, psychiatra, neurolog i lekarz rodzinny. I oni razem wymieniają się wiedzą między sobą, opiekują się tym pacjentem, bo akurat pacjent z chorobą Alzheimera wymaga czterech specjalistów. I zamiast tracić czas, trzeba po prostu ich pod jednym dachem zgromadzić.

W ogóle nie mówi się o ogromnej populacji zupełnie samotnych starych ludzi, a w naszym kraju są to przeważnie kobiety. I tu widać jak dalece indolentne jest pań-

stwo, które powinno wiedzieć i zrozumieć, że ma obowiązek zająć się tymi ludźmi. Nie może być tak, że dopiero jak ktoś powoduje wybuch gazu, albo zalewa dziesięciopiętrowy dom, to problem jest dostrzegany.

Jarosław Derejczyk

Problem otępienia, opieki nad osobami z chorobami z tej grupy, wymaga sporej wiedzy gerontologicznej. Uważam, że Ministerstwo Pracy, Rodziny i Polityki Społecznej wykazuje się naprawdę dobrymi pomysłami w projektach, co wynika z tego, że tam są osoby, które mają przygotowanie gerontologiczne. Jeśli za politykę odpowiada osoba kierująca departamentem, która ma doświadczenie z dobrej kancelarii prawnej, radcowskiej, bez przygotowania gerontologicznego – nie ludźmy się, nie będzie tam dobrych projektów gerontologicznych. To po prostu jest wiedza wielosektorowa.

Co do etapów otępienia to w zależności od etapu trzeba dostosować system i zaplanować opiekę. Inaczej podtrzymujemy opiekę domową i zatrzymujemy chorego w domu, inaczej wspieramy opiekuna, a czym innym jest zagwarantowanie opieki w instytucji. To lekarz rodzinny powinien w tym doradzać.

Jeśli chodzi o gerontologię i geriatrię, to edukacja na studiach była zostawiona odłogiem przez 30 lat. Konsekwencją tego są nieprzygotowani lekarze i problemy, o których teraz rozmawiamy. Pojawiają się formy dziennej opieki i to jest to, co opiekunowi możemy zaproponować. Polskie Towarzystwo Gerontologiczne już 30 lat temu, czterem kolejnym ministrom pokazywało opracowania, że formy dzienne są bardzo dobre w ramach opieki wytchnieniowej. Teraz hasła „opieka wytchnieniowa” i „formy dzienne” pojawiają się coraz częściej. Ale to jest spóźnione o 30 lat. Ten problem jest na tyle duży, wielosektorowy i dla dużego zespołu ludzi, że potrzebny jest Plan Alzheimerowski.

Opieka

Gdzieś po drodze cały czas zanika kwestia opiekuna, bo większość starych ludzi, z mojego doświadczenia – bo ja też byłem i jestem społecznie opiekunem ludzi ze schorzeniem Alzheimera – wynika, że większość starszych ludzi nie chce mieć do czynienia ani z lekarzami, ani ze służbą zdrowia. I całość tego obowiązku spada na opiekuna. Jak to wygląda w kwestii przeszkolenia, aby jednak ten opiekun mógł rozszerzyć swoją działalność odnośnie opieki zdrowia?

Zygmunt Wierzyński

Myślę, że tu właśnie jest olbrzymia rola organizacji Alzheimerowskich, stowarzyszeń, które przekażą taką wiedzę opiekunom. Nie wszyscy lekarze specjaliści, czy lekarze pierwszego kontaktu są w stanie, mają czas, żeby uczyć opiekuna jak postępować z chorym. Wskazania, które podręczniki należałoby przeczytać, znajdują państwo właśnie w stowarzyszeniach, bo tam ta wiedza opiekuńcza jest najbardziej chyba rozwinięta i członkowie stowarzyszeń mają największe doświadczenie w pracach z podopiecznym.

Jarosław Derejczyk

W moim odczuciu, opiekun gubi się w systemie ochrony zdrowia. Jak mamy małe dzieci, a my mamy lat 20-30, to wtedy opiekujemy się w sposób odruchowy i naturalny. W momencie, kiedy nasi rodzice mają lat 80, my mamy 60, to proces stawania się opiekunem osoby niedołążnej, z różnego powodu, jest bardzo trudny i tej wiedzy bardzo brakuje. Przyspieszenie edukacji w tym zakresie powinno być przypisane systemowo. Są kraje, gdzie jest porada edukacyjna. Ta porada edukacyjna jest w katalogu świadczeń. My na razie nie mówimy o tym, że to może być element systemowych działań, że ktoś jest przypisany, żeby parze chory-opiekun, która przychodzi do gabinetu tak poświęcić czas, że pacjent jest badany, a obok jest edukowany opiekun. Państwo szukacie tej wiedzy, różnie to wygląda, natomiast temat na pewno jest ogromny.

Dobre praktyki

Poniżej przedstawiamy informację o dobrych praktykach zaprezentowanych na konferencjach: *Wsparcie osób żyjących z chorobą Alzheimera i ich rodzin – potrzeby i dobre praktyki* w 2017 r. i *Potrzeby opiekunów osób żyjących* w 2019 r.

Ludzie, których dotknął problem choroby Alzheimera w rodzinie zmagają się z wieloma trudnościami. Zastanawiają się, jak sobie z tym poradzić? Prezentowane przykłady działań organizacji społecznych i samorządów lokalnych odpowiadają na potrzeby osób chorujących i ich opiekunów.

Meeting Dem Centrum spotkań dla osób z otępieniem oraz ich opiekunów

„MEETING DEM” – Centrum Spotkań jest wdrożeniem zaadaptowanego innowacyjnego i integracyjnego projektu wspierania osób z łagodnym i umiarkowanym otępieniem oraz ich opiekunów, który został opracowany i rozwijany w Holandii. Projekt jest realizowany w pięciu ośrodkach na terenie Unii Europejskiej: we Włoszech, Holandii, Wielkiej Brytanii i w Polsce. Pierwsze w Polsce Centrum Spotkań powstało we Wrocławiu w 2014 r, a Poznań jest drugim miejscem, w którym rodziny z problemem demencji z niego korzystają. Uczestnicy korzystają z ćwiczeń pamięci, terapii reminiscencyjnej, zajęć rehabilitacyjnych, konsultacji lekarskich i psychologicznych.

Meeting Dem Centrum Spotkań dla osób z otępieniem oraz ich opiekunów prowadzona jest przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie w Poznaniu.

Wsparcie rodzin z problemem demencji

Program obejmuje: doradztwo, diagnostykę i wsparcie dla całej rodziny.

Umożliwia udzielanie indywidualnych konsultacji specjalistycznych w zakresie psychologii, psychiatrii, pracy socjalnej, gerontologii, rehabilitacji dla pacjenta z podejrzeniem demencji przy udziale jego rodziny.

Zielony Parasol

W ramach tej inicjatywy realizowane są wizyty zespołu specjalistów (psycholog, pielęgniarka, rehabilitant i terapeuta zajęciowy) w domu chorego. Opiekun otrzymuje wsparcie psychologiczne, uczy się jak radzić sobie ze stresem, jak komunikować się z chorym.

Projekty *Wsparcie rodzin z problemem demencji* oraz *Zielony Parasol* prowadzone są przez Bydgoskie Stowarzyszenie Opieki Nad Chorymi z Otępieniem Typu Alzheimerowskiego.

Weekendowe wyjazdy terapeutyczno-rehabilitacyjne

Weekendowe wyjazdy są dla osób żyjących z chorobą Alzheimera, którym stan zaawansowania choroby na to pozwala i ich opiekunów. Mają pozytywny wpływ na stan psychofizyczny oraz codzienne funkcjonowanie chorych. Opiekunowie zdobywają wiedzę o sposobach i metodach opieki nad chorymi, mają też czas na wymianę doświadczeń oraz możliwość regeneracji sił. Dla wolontariuszy wyjazdy są okazją do zdobycia praktycznej wiedzy na temat rehabilitacji, terapii oraz opieki nad osobami z demencją. Warunkiem powodzenia projektu jest zorganizowanie grupy specjalistów i otrzymania wsparcia związanego z opieką zdrowotną lub socjalną od jednostek samorządu terytorialnego.

Razem łatwiej, czyli „domówki”

„Domówka” jest to spotkanie 2, 3 par (opiekun i osoba zależna) oraz wolontariuszy. Spotkanie odbywa się w domu osoby zależnej lub na działce/ogrodzie. Projekt polega na samopomocy pomiędzy opiekunami przy współpracy wolontariuszy. Jest to działanie w ramach opieki wytchnieniowej dla opiekuna osoby zależnej poprzez pomoc w tworzeniu indywidualnych sieci wsparcia

Projekty *Weekendowe wyjazdy terapeutyczno-rehabilitacyjne* oraz *Razem łatwiej, czyli „domówki”* prowadzone są przez Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Wolontariat młodzieży w Domu Pomocy Społecznej dla Osób z Chorobą Alzheimera w Ptaszkach z filią w Kukawkach

Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera prowadzi całodobowy dom opieki dla osób z chorobami otępiennymi oraz dla przewlekle chorych psychicznie. Popularyzuje także wiedzę o problemach związanych z chorobami otępiennymi i psychicznymi. Stowarzyszenie nawiązało stałą współpracę z Młodzieżowymi Ośrodkami Wychowawczymi w ramach wolontariatu na rzecz mieszkańców domu opieki. Projekt umożliwia integrację społeczną osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych, jest terapią dla obu stron.

Alzheimer! Jak żyć?

Projekt ma na celu nauczyć rodziny jak żyć z problemem choroby Alzheimera oraz zwiększyć świadomość społeczeństwa na temat choroby, jej przebiegu i problemu społecznego. W ramach projektu realizowane są następujące działania: 1. kampania informacyjna zapobiegająca stygmatyzacji osób z zaburzeniami otępiennymi; 2. Przeszkolenie rodzin w zakresie zaspokojenia potrzeb bio-psycho-społecznych wynikają-

cych z choroby otępiennej; 3. Rozszerzenie dostępności do usług opiekuńczych, pielęgnacyjnych, socjalnych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych dla rodzin z chorobami otępiennymi; 4. Prowadzenie punktu konsultacyjnego; 5. Grupa samopomocowa.

Projekty *Wolontariat młodzieży w Domu Pomocy Społecznej dla Osób z Chorobą Alzheimera w Ptaszkach z filią w Kukawkach* oraz *Alzheimer! Jak żyć?* są prowadzone przez Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Świetlica Opiekuńcza dla Osób Chorych na Chorobę Alzheimera

Świetlica jest przeznaczona dla osób starszych, chorych na różne rodzaje zespołów otępiennych, w tym na chorobę Alzheimera i jednorazowo na całodzienny pobyt może przyjąć 12 osób. Ze wsparcia można korzystać codziennie od poniedziałku do piątku w godz. 8.00 – 16.00 lub doraźnie – w określone dni tygodnia czy miesiąca.

Świetlica Opiekuńcza dla Osób Chorych na Chorobę Alzheimera prowadzona jest przez Ośrodek Pomocy Społecznej Dzielnicy Wola m.st. Warszawy.

Alzheimer i Ja – Razem Zrozumiemy Platforma internetowa

Platforma internetowa „Alzheimer i Ja – Razem Zrozumiemy” wychodzi naprzeciw potrzebom opiekunów poszukujących informacji nt. choroby, form opieki, możliwości otrzymania wsparcia na terenie zamieszkania opiekuna i osoby chorej oraz organizacji i instytucji, które prowadzą domy pobytu, grupy wsparcia, grupy samopomocowe. Platforma oprócz wiedzy na temat choroby, badań, publikacji, aspektów prawno-medycznych zawiera blok „Opiekun dla Opiekuna”, w którym można znaleźć: interaktywną budowę sieci wsparcia, webinarium oraz terminarz spotkań grup wsparcia i grup samopomocowych.

Projekt platformy internetowej *Alzheimer i Ja – Razem Zrozumiemy* jest autorskim pomysłem Fundacji KTOTO-Zrozumieć Alzheimera.

Terapia aktywizacyjna osób z zespołami otępiennymi

Projekt ten realizowany jest pod szyldem Środowiskowego Domu Samopomocy, który zapewnia dzienny pobyt dla osób na etapie łagodnego lub średniozaawansowanego otępienia. Placówka dysponuje miejscem dla dwudziestu trzech uczestników, którzy od poniedziałku do piątku w g. 8.30-15.00 biorą udział w grupowej terapii zajęciowej prowadzonej przez wykwalifikowanych terapeutów (pedagogów, psychologów, pracowników socjalnych).

Projekt *Terapia aktywizacyjna osób z zespołami otępiennymi* jest prowadzony przez Małopolską Fundację Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera.

Edukacja

Projekt ten polega na prowadzeniu spersonalizowanych szkoleń w różnych środowiskach. W zależności od odbiorców dobierane są odpowiednie narzędzia i metody. Edukacja prowadzona jest wśród młodzieży szkolnej, studentów, pracowników pomocy społecznej oraz osób bezpośrednio zajmujących się opieką nad chorym. W działania te włączane są lokalne władze samorządowe, podmioty odpowiedzialne za tworzenie regionalnej polityki społecznej i parlamentarzyści. Celem edukacyjnym jest zwiększenie poziomu wiedzy w społeczeństwie o chorobie Alzheimera, o chorych i ich opiekunach oraz nabycie kompetencji opiekuńczych przez osoby pełniące rolę społeczną opiekuna. Efektami działań edukacyjnych są lepiej wyszkoleni opiekunowie, co przekłada się na podwyższenie jakości opieki domowej oraz instytucjonalnej. Projekt *Edukacja* prowadzony jest przez Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera

Wskazane wyżej dobre praktyki zostały szerzej omówione w publikacji elektronicznej „Zbiór Dobrych Praktyk na rzecz Wsparcia Osób Żyjących z Chorobą Alzheimera i ich Rodzin” dostępnej na stronie Związku Stowarzyszeń „Alzheimer Polska”³⁶.

36 <http://www.alzheimer-polska.pl/wp-content/uploads/2019/10/Dobre-Praktyki-Alzheimer-Polska.pdf>)

W Polsce nie mamy jeszcze systemu opieki nad tą szczególną - już niemałą, a przecież wciąż rosnącą - grupą osób cierpiących na choroby otępienne. Szacunkowe dane o liczbie osób żyjących w naszym kraju z otępieniem, według Alzheimer Europe, to dzisiaj ponad 500 tys., za 5 lat – 650 tys., a do 2050 r. ponad milion. Do każdego chorego dodajmy co najmniej 1 opiekuna w rodzinie i będziemy mieć prawdziwy obraz skali zjawiska. Nie możemy ich zostawić bez pomocy.

Mamy nadzieję, że nasza publikacja przybliży czytelnikom, co oznacza ta choroba dla osób, które z nią żyją i ich rodzin, jak pilnie potrzebny jest odpowiedni system kompleksowej opieki i na czym powinny polegać wspólne działania.

Publikacja ta powstała w oparciu o zapis trzech konferencji alzheimerowskich z 2017, 2018 i 2019 r., które odbyły się w Biurze RPO z udziałem m.in. przedstawicieli organizacji pozarządowych, autorytetów w zakresie leczenia i opieki nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera, przedstawicieli władz i różnych instytucji, którym zależy na rozwijaniu przyjaznego środowiska dla chorych i ich bliskich.

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa
www.rpo.gov.pl

Infolinia obywatelska: 800 676 676

ISBN 978-83-65029-52-2