



**Ubezważnowolnienie i inne formy wsparcia
osób żyjących z chorobą otępienną,
w tym z chorobą Alzheimera.
Przegląd systemów wsparcia osób
z chorobami otępiennymi na świecie**



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, wrzesień 2021

Ubezpieczeniowanie i inne formy wsparcia osób żyjących z chorobą otępienną, w tym z chorobą Alzheimera. Przegląd systemów wsparcia osób z chorobami otępiennymi na świecie

Opracowanie merytoryczne:

Zofia Mańkowska

Redakcja:

Ewa Tułodziecka-Czapska

Dorota Siwiec

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

www.rpo.gov.pl

Infolinia obywatelska: 800 676 676

Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons:

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

Ubezważnowolnienie i inne formy wsparcia osób
żyjących z chorobą otępienną,
w tym z chorobą Alzheimera
Przegląd systemów wsparcia osób z chorobami
otępiennymi na świecie

Japonia – społeczność przyjazna demencji. Starzejące się państwo

Japonia jest państwem z jedną z najszybciej starzejących się populacji, gdzie 28,4% ludności jest w wieku powyżej 65 lat. Jednym z efektów starzenia się społeczeństwa było intensywne obciążenie służby zdrowia, która nie mogła sobie poradzić, między innymi, z rosnącą liczbą osób żyjących z chorobami otępiennymi.

Na początku XXI w. rząd zaczął wprowadzać zmiany, aby polepszyć sytuację starszego pokolenia, zaczynając od zmiany terminologii odnoszącej się do demencji. Została opracowana polityka wspierania osób z otępieniem, oparta na wspólnotocie społecznej (community-focused), która od wprowadzenia w życie w 2012 r. jest regularnie aktualizowana. Najnowsza wersja funkcjonuje pod tytułem „The New Orange Plan”. Wprowadzona w Japonii polityka stała się inspiracją dla podobnych inicjatyw na rzecz osób z chorobami otępiennymi na całym świecie.

The New Orange Plan – Program składa się z siedmiu obszarów:

1. Promowanie świadomości i wiedzy na temat chorób prowadzących do otępienia
 - Przykładem jest program treningowy „Dementia Supporter Caravan”, mający na celu zapoznanie z tematem chorób otępiennych jak największej liczby obywateli, aby społeczeństwo stało się wrażliwe na problemy i potrzeby osób chorych.
2. Świadczenie usług opieki zdrowotnej i opieki długoterminowej w odpowiednim czasie i we właściwy sposób oraz dostosowanych do potrzeb chorych w poszczególnych etapach otępienia.
 - Odpowiednie przygotowanie służby zdrowia, aby zapewnić wystarczającą ilość wsparcia dla osób żyjących z demencją i ich rodzin, w tym kształcenie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i specjalistów udzielających odpowiedniego wsparcia dla osób z demencją,
 - Tworzenie centrów medycznych dla diagnozowania i leczenia osób z otępieniem,
 - Tworzenie systemu specjalistów, wspierających niezależność w początkowych fazach choroby, poprzez odwiedziny w domu chorego.
3. Środki wspierające w przypadku chorób otępiennych u osób młodych
 - W każdej prefekturze utworzono wyspecjalizowane punkty poradnictwa dla osób młodych z demencją i ich rodzin,
 - Utworzono krajowe centrum telefoniczne z przeszkolonymi koordynatorami ds. demencji u ludzi młodych,
 - Publikowanie i dystrybucja podręczników i poradników dotyczących demencji u osób młodych.

4. Wsparcie dla opiekunów osób żyjących z otępieniem
 - Przykładowym działaniem jest organizowanie wydarzeń dla osób z otępieniem i ich opiekunów, gdzie mogą poznać ludzi będących w tej samej sytuacji, wymienić się informacjami oraz wyrazić swoje opinie ogółowi społeczeństwa
5. Budowanie wspólnot przyjaznych dla ludzi starszych, w tym osób z demencją
 - Tworzenie przestrzeni z wyraźnym, jasnym do zrozumienia oznakowaniem miejsc, instytucji, urzędów, udogodnień uwzględniających potrzeby osób z chorobami otępiennymi, aby mogli łatwiej się poruszać, czuć się dobrze i bezpiecznie.
6. Promowanie badań na temat profilaktyki, diagnostyki, leczenia, modeli rehabilitacyjnych i opieki nad osobami z chorobami otępiennymi oraz upowszechnianie wiedzy wynikającej z tych badań.
7. Traktowanie priorytetowo potrzeb osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin
 - Chorzy i ich rodziny uczestniczą w spotkaniach na temat demencji organizowanych przez rząd i samorządy.
 - Zwiększanie możliwości zaangażowania osób z demencją i ich rodzin w działania na rzecz budowania społeczności lokalnych.
 - Organizowanie specjalnych konferencji, na których osoby żyjące z demencją wymieniają się ze sobą doświadczeniami i wspólnie omawiają codzienne wyzwania.

Więcej informacji o polityce w Japonii dotyczącej otępienia (demencji):

[Link do polityki Japonii w kwestii demencji](#)

Rozwiązania prawne stosowane zamiast ubezwłasnowolnienia

Oświadczenia woli pro futuro

W niektórych krajach istnieją rozwiązania, które pozwalają danej osobie zawczasu przekazać swoje chęci i plany na życie, na wypadek sytuacji, kiedy stracą pełnię władz umysłowych i nie będą w stanie podejmować decyzji. Rozwiązanie to często nazywane jest testamentem życia (living will). Pozwala ono określić, w jaki sposób dana osoba chciałaby, aby pełnomocnik działał w jej interesie, w różnych sytuacjach życiowych. Aktualnie Polski system prawny nie reguluje wprost oświadczeń woli pro futuro. Potrzebę precyzyjnej regulacji tej kwestii Rzecznik Praw Obywatelskich zgłaszał Ministrowi Zdrowia w wystąpieniu z dnia 5 lutego 2021 r.

Niemcy

W Niemczech funkcjonuje instytucja prawna „Vorsorgevollmacht”, po polsku zwana pełnomocnictwem opieki zdrowotnej. Ta instytucja jest szeroko wykorzystywana w Niemczech w sprawach dotyczących osób żyjących z otępieniem, w tym z chorobą Alzheimera, która jest najczęstszą przyczyną demencji. Takie rozwiązanie prawne zakłada, że każda osoba będąca w pełni władz umysłowych może wybrać pełnomocnika na przyszłość, kiedy nie będzie miała pełni władz umysłowych, najczęściej w sytuacjach nagłego pogorszenia się stanu zdrowia. Pełnomocnik może podejmować określone w dokumencie działania, w tym dysponować rachunkiem bankowym, organizować opiekę lub podejmować decyzje dotyczące majątku mocodawcy. Taki pełnomocnik nie podejmuje jednak decyzji według tego, co sam uzna za najlepsze, lecz wykonuje wolę swojego mocodawcy z czasów, kiedy był on zdrowy. Możliwość zmiany niektórych decyzji istnieje jedynie na drodze sądowej. Każdy sąd, do którego w Niemczech wpłynie wniosek o ubezwłasnowolnienie, sprawdza najpierw w rejestrze „Vorsorgevollmacht”, czy dana osoba nie ma już opieki zdrowotnej. Jeżeli taki pełnomocnik istnieje, to wola wyrażona w „Vorsorgevollmacht” ma pierwszeństwo przed postanowieniem o ubezwłasnowolnieniu. Inne kraje, których prawo wprost reguluje rodzaje oświadczeń woli pro futuro (albo ‘advance directive’) to m.in Hiszpania, Wielka Brytania, Szwajcaria, Austria, Francja, Irlandia.

Źródła:

[Link do wystąpienia RPO do MZ w sprawie regulacji prawnej oświadczeń pro futuro](#)

[Link do Alzheimer Europe zdolność do czynności prawnych w demencji](#)

Systemy wspieranego podejmowania decyzji

Artykuł 12 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych stanowi, że „osoby niepełnosprawne mają zdolność prawną, na zasadzie równości z innymi osobami, we wszystkich aspektach życia”. To oznacza, że nie jest możliwe utracenie zdolności do czynności prawnych jedynie z powodu niepełnosprawności. Konwencja uznaje, że niektóre osoby niepełnosprawne potrzebują pomocy w wykonywaniu tych czynności. Według Konwencji, obowiązkiem państw jest wspieranie takich osób, które może przyjąć formę jednej zaufanej osoby lub sieci osób, oferujących pomoc w pojedynczych sytuacjach lub w każdym aspekcie życia społecznego, zależnie od potrzeb danego człowieka.

Rzecznik Praw Obywatelskich od lat apeluje o zastąpienie instytucji ubezwłasnowolnienia „systemem wspieranego podejmowania decyzji”. Systemy wspieranego podejmowania decyzji są po to aby, zamiast zabierać jednostce prawo do podejmowania decyzji, udzielać jej takiej pomocy, która pozwoli w miarę możliwości pozostawić to prawo. W sytuacji osób z chorobami otępiennymi, w tym z chorobą Alzheimera, taka zmiana oznaczałaby utrzymanie niezależności i kontroli nad własnym życiem, oraz zmniejszenie prawdopodobieństwa nadużycia systemu przez pełnomocników.

Źródła: [Link do opisu ONZ wdrażanie Konwencji – zdolność prawna i wspomagane podejmowanie decyzji](#)

[Link do Wspierane podejmowanie decyzji przez CPR w USA.](#)

[Link do wystąpienia RPO do TK w sprawie niekonstytucyjności całkowitego ubezwłasnowolnienia](#)

Kanada-Kolumbia Brytyjska

Kanada jest przykładem państwa, w którym zaczęto rozwijać system wspieranego podejmowania decyzji, a Kolumbia Brytyjska jest wiodącą prowincją pod tym względem. Osoba niepełnosprawna może tam zawrzeć „umowę o przedstawicielstwie” z tak zwaną siecią wsparcia. Taka umowa jest sygnałem dla innych w społeczeństwie, w tym lekarzy, instytucji finansowych i usługodawców, że ta osoba powierzyła sieci wsparcia uprawnienie do pomocy w podejmowaniu decyzji oraz reprezentowania jej w niektórych sytuacjach. Ustawodawstwo w Kolumbii Brytyjskiej wielokrotnie podkreśla, że w każdy możliwy sposób należy zachęcać i wspomagać osobę z niepełnosprawnością do działania niezależnego, w tym do brania jak najbardziej aktywnej roli w procesie wspieranego podejmowania decyzji. Szereg osób i sieci wsparcia zawarło umowy o przedstawicielstwie jako alternatywę dla opieki lub innych instytucji pełnomocnictwa. Centrum Zasobów do spraw dotyczących Umów Reprezentacyjnych (Representation Agreement Resource Centre), jako część

organizacji charytatywnej Nidus, pomaga w rozwijaniu i utrzymywaniu sieci wsparcia poprzez dostarczanie odpowiednich informacji, publikacji, warsztatów i porad. Centrum nadzoruje także rejestr, w którym sieć może zamieścić umowę, aby inne podmioty mogły się z nią zapoznać.

Źródło: [Link do opisu zarządzania swoim zdrowiem planowania niezdolności w Kolumbii Brytyjskiej](#)

Irlandia

W Irlandii zmiany w tej kwestii zaczęto wprowadzać w 2015 r. Ustalono trzy możliwe formy podejmowania decyzji przez osobę z niepełnosprawnością, zależnie od jej stanu i umiejętności podejmowania decyzji we własnym interesie. Ubezwłasnowolnienie istnieje jako trzecia forma, ale jest tu zarezerwowana jedynie jako ostateczne rozwiązanie i dotyczy małego odsetka osób, które nawet ze wsparciem nie byłyby w stanie podejmować decyzji, a nawet wtedy to ubezwłasnowolnienie ulega ścisłej regulacji. Przede wszystkim nacisk jest kładziony na to, aby w miarę możliwości osoby z niepełnosprawnością mogły działać z jak najmniejszym udziałem osób trzecich.

Źródło: [Link do ustawy o wspomaganiu podejmowania decyzji z 2015 r. w Irlandii](#)

Szwecja

Szwecja jest kolejnym przykładem państwa, który wprowadził system wspieranego podejmowania decyzji, ze znacznymi innowacjami w tym obszarze. Ważnym przykładem innowacji w Szwecji jest instytucja tak zwanych „Personal Ombudsman”, czyli „osobistych ombudsmanów” (rzeczników praw osoby), powstała w 2000 r. Jest to sieć wysoko wykwalifikowanych ludzi, oferujących wsparcie osobom z różnymi niepełnosprawnościami umysłowymi i psychospołecznymi. Ombudsmani pomagają takim osobom w odzyskaniu kontroli nad różnymi aspektami życia, zajmują się rozpoznawaniem obszarów, w których jest potrzebne wsparcie w podejmowaniu decyzji, oraz kontrolowaniem, czy odpowiednie instytucje dostarczają tym osobom pomoc, do której są uprawnione. Podobne systemy „osobistych ombudsmanów” istnieją również w regionach Norwegii oraz Finlandii, a ich wprowadzenie zapowiadano także w Czechach. Szwedzcy

Źródło: [Link do opisu Innowacyjnej Polityka 2015 Niezależnego Życia Szwedzcy Rzecznicy osobisci](#)

Australia

Australijska sieć wspieranego podejmowania decyzji (ASDMN) została założona w 2012 r. aby ułatwić wdrożenie tego systemu w państwie. Związane z tym usługi i środki nie są jeszcze w jednakowym stopniu dostępne na terenie całego kraju. Ustawa o krajowym

systemie ubezpieczeń rentowych z 2013 r. (National Disability Insurance Scheme Act 2013) wskazuje na potrzebę wspierania jak największej niezależności osób z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji, a obowiązek wprowadzania mechanizmów w tym zakresie spoczywa na samorządach jednostek administracyjnych państwa. Na przykład w Victorii istnieje kilka instytucji wspieranego podejmowania decyzji. Jest tak zwany „advokat wspierający”, który pomaga osobie z niepełnosprawnością podejmować decyzje w określonych obszarach oraz działać w ramach tych decyzji. Podobną rolę pełnią instytucje „wspierającego administratora”, „wspierającej osoby do spraw opieki zdrowotnej” oraz „wspierającego opiekuna”, z określonymi zakresami działania. Wszystkie te osoby mają za zadanie wspierać osobę z niepełnosprawnością w procesach podejmowania decyzji, jednocześnie zachęcając ją do samodzielnego działania.

Źródła:

[link do dokumentu opisującego rozwój wspomagania podejmowania decyzji na szczeblu krajowym w Australii.](#)

[link do ustawy o krajowym systemie ubezpieczeń rentowych z 2013 r. w Australii](#)

Jeśli choroba otępienna jest wcześniej zdiagnozowana można się przygotować do czasu, kiedy osoba chora nie będzie mogła samodzielnie żyć i decydować w swoich sprawach dot. np. ochrony zdrowia, rozporządzenia majątkiem, czy miejsca zamieszkania. Na wczesnym etapie choroby, chory może ustanowić pełnomocnika. W naszych realiach demencja jest rozpoznawana dość późno, kiedy osoba chora wymaga opieki i wsparcia w podstawowych czynnościach życiowych i zazwyczaj nie może świadomie wyrazić swoją wolę. W Polsce najczęściej stosowaną instytucją „wspierania” osób z demencją jest ich ubezwłasnowolnienie. Wynika to z braku możliwości wyboru innych prawnie uregulowanych form wspomagających osoby chore w stanowieniu o sobie. Tymczasem ubezwłasnowolnienie powinno być ostatecznością. Nie wszyscy zdają sobie sprawę, że takie rozwiązanie odbiera osobie chorej wszelkie prawa do samostanowienia, a więc godzi w jej godność. W niniejszej broszurce pokrótce przedstawiamy, jak te kwestie są rozwiązane w różnych państwach na świecie. Mamy nadzieję, że i w Polsce zostaną wprowadzone rozwiązania typu testament życia, osobisty ombudsman, czy system wspieranego podejmowania decyzji.

BIURO RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH
AL. SOLIDARNOŚCI 77, 00-090 WARSZAWA
WWW.RPO.GOV.PL



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH