



35 LAT
**RZECZNIK PRAW
OBYWATELSKICH**
1988 – 2023

Możliwości wsparcia osób żyjących z demencją w zaawansowanym stadium choroby i ich bliskich

Zapis konferencji w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich

Warszawa, 16 września 2022 r.

Spis treści

Spis treści	2
Wstęp	
Miroslawa Wojciechowska-Szepczyńska, członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO, ekspertka Alzheimer Polska	3
prof. Marcin Wiącek, Rzecznik Praw Obywatelskich	3
Zygmunt Wierzyński, prezes Alzheimer Polska	5
Wystąpienia	6
Pomoc samorządu dla chorych i opiekunów osób z otępieniem	
Beata Bugajska, prof. US, dyrektorka Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin	7
Jak wygląda opieka w warunkach domowych – projekt „Zielony Parasol”	
Bożena Nowicka, prezeska Bydgoskiego Stowarzyszenia Opieki nad Chorymi z Otępieniem Typu Alzheimerowskiego	13
Jak wygląda opieka w dziennych domach pobytu	
Sylvia Grzelczak, terapeutka w Ośrodku Adaptacyjno-Rehabilitacyjnym dla Osób z Chorobą Alzheimerą prowadzonym przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie	18
Jak wygląda opieka nad chorym w domach opieki całodobowej	
Maria Leszczyńska, prezeska Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą	22
Sytuacja chorego i opiekuna w kontekście zachodzących zmian zdrowotnych i psychologicznych. Jak chory leżący wpływa na życie rodzinne	
Prof. dr n. med. Tadeusz Parnowski, lekarz specjalista w dziedzinie geriatry i psychogeriatry	27
Dostępne formy opieki w domu pacjenta	
dr n. med. Magdalena Dawgiało, lekarz specjalista medycyny rodzinnej	38
Rola grup wsparcia dla opiekunów osób z demencją w końcowej fazie choroby – model Łódzkiego Towarzystwa Alzheimerowskiego	
Maja Maciaszczyk, kierowniczka Środowiskowego Domu Samopomocy dla Osób z Chorobą Alzheimerą, psycholożka, opiekunka grup wsparcia	48
Osoby żyjące z otępieniem i ich rodzinni opiekunowie w Polsce i innych krajach	
Miroslawa Wojciechowska-Szepczyńska, członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO, ekspertka Alzheimer Polska	51
Komentarze uczestników konferencji	58
Podsumowanie	
Barbara Imiołczyk, dyrektorka Centrum Projektów Społecznych w BRPO	62
Zygmunt Wierzyński, prezes Alzheimer Polska	62
Informacje o konferencji	64
Publikacje:	69

Wstęp

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska,

członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO, ekspertka
Alzheimer Polska

Spotykamy się we wrześniu, który jest dla nas szczególnym czasem, ponieważ od 1994 r. dzięki Międzynarodowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich¹ wrzesień jest obchodzony na świecie jako miesiąc choroby Alzheimera. Niezwykle ważne jest dla całego środowiska alzheimerowskiego, że możemy dziś rozmawiać o problemach osób chorych, ich rodzin i o zagadnieniach, które są do rozwiązania w naszym kraju.

prof. Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

Pierwsza konferencja dotycząca problemów osób żyjących z chorobą Alzheimera odbyła się w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich 15 listopada 2013 r. Zatem już od dziewięciu lat zajmujemy się tym problemem. Po raz szósty spotykamy się we wrześniu. Miałem przyjemność i zaszczyt otworzyć i uczestniczyć w zeszłorocznej konferencji, która była poświęcona chorobie Alzheimera u ludzi młodych.

Dzisiaj będziemy rozmawiać o opiece w ostatniej fazie życia, czyli w tym czasie, kiedy chory utracił zdolność do samodzielnego funkcjonowania, kiedy stał się całkowicie zależny od wsparcia opiekuna. A opiekun po wielu latach towarzyszenia w chorobie jest przemęczony i przygnębiony obserwowaniem, jak najbliższa, ukochana osoba, odchodzi. W wielu przypadkach osoby z zespołem otępiennym mogą liczyć na wsparcie najbliższych. Jest tak w rodzinach, w których występują prawidłowe relacje, kiedy wszyscy włączają się w zadania opiekuńcze. Natomiast bardzo często opieka spada na jedną osobę. Przychodzi wówczas moment, gdy osamotniony opiekun potrzebuje pomocy, potrzebuje wsparcia od nas wszystkich, od organów władzy publicznej. Chciałbym jeszcze raz zaznaczyć, bo mówimy o tym bardzo często, że osoba z zespołem otępiennym nie może, niestety, w dalszym ciągu liczyć na objęcie opieką przez hospicja. Ta choroba nie mieści się w koszyku

¹ Alzheimer Disease International

świadczeń finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia. Zdarzają się oczywiście takie hospicja, które są finansowane ze środków prywatnych – przez sponsorów, przez filantropów – ale to są wyjątki.

Kwestie, o których rozmawiamy przedstawiłem panu Ministrowi Zdrowia, pani Minister Rodziny i Opieki Społecznej i prezesowi Narodowego Funduszu Zdrowia. W odpowiedziach podkreślano, że trwają prace nad rozwiązaniami dotyczącymi wczesnej diagnozy zaburzeń otępiennych, co jest bardzo ważne. Dostaliśmy informacje na temat programu Opieka 75+, a także o trwających pracach systemowych zmierzających do celu, jaki powinien przyświecać tym reformom, czyli do deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce. Zaobserwowaliśmy potrzebę koordynacji prac między resortami, zwłaszcza między resortem zdrowia, a resortem rodziny i opieki społecznej. I to jest jeden z naszych wniosków.

Kilka miesięcy temu w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich odbyła się konferencja, podczas której dyskutowaliśmy o hospicjach. Zaprezentowano model opieki domowej na terenach wiejskich, który jest opracowany i wdrażany przez fundację Hospicjum Proroka Eliasza. Przykład ten pokazuje, jak można w sposób efektywny, dostosować usługi hospicyjne do realnych potrzeb osób chorych.

Myślę, że wszyscy zgodzimy się co do tego, iż istnieje pilna potrzeba wypracowania systemowych rozwiązań wspierających osoby potrzebujące wsparcia i ich opiekunów. Dostęp do świadczeń opiekuńczych oraz standard tych świadczeń powinien być taki sam bez względu na to, czy ktoś mieszka na wsi, czy w dużym mieście. Miejsce zamieszkania nie powinno mieć znaczenia.

Od kiedy temat choroby Alzheimera pojawił się w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, wraz z organizacjami alzheimerowskimi, którym jeszcze raz bardzo dziękuję za współpracę, zabiegamy o wypracowanie Narodowego Planu Alzheimerowskiego, który by regulował systemowe wsparcie dla osób chorych, a także gwarantował odpowiedni poziom opieki wytchnieniowej dla opiekunów. Na koniec chciałbym podkreślić znaczenie pracy opiekunów i szczególną ich rolę. Musimy zadbać, państwo musi zadbać o zapewnienie odpowiedniego prestiżu zawodu opiekuna, osobom, które wykonują tę niezwykle trudną rolę. Nie zapominajmy, że często decyzja o pozostaniu opiekunem chorego członka rodziny, rodzica, czy współmałżonka wiąże się z koniecznością rezygnacji z zatrudnienia. Dlatego bardzo istotne jest zapewnienie odpowiedniego bezpieczeństwa, stabilności finansowej opiekunom tak, żeby mogli sami godnie żyć i zapewnić godne życie

podopiecznemu. Bardzo się cieszę, że możemy ponownie spotkać się, aby rozmawiać o godności człowieka i wspólnie dyskutować, jak uczynić lepszym życie zarówno osób żyjących z zespołem otępiennym, jak też osób, które swój czas, swoje życie poświęcają innym.

Zygmunt Wierzyński

prezes Alzheimer Polska

W imieniu Alzheimer Polska, współorganizatora dzisiejszej konferencji i stowarzyszenia zrzeszającego organizacje alzheimerowskie pragnę zauważyć, że nasza działalność przynosi powoli efekty. Temat choroby Alzheimera staje się coraz bardziej widoczny, także w działaniach służb publicznych, aczkolwiek chcielibyśmy, aby tych działań było jeszcze więcej.



Wystąpienia

Prelegenci:

dr hab. Beata Bugajska, prof. US, dyrektorka Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin;

Bożena Nowicka, prezeska Bydgoskiego Stowarzyszenia Opieki Nad Chorymi z Otępieniem Typu Alzheimerowskiego;

Sylwia Grzelczak, terapeutka w Ośrodku Adaptacyjno-Rehabilitacyjnym dla Osób z Chorobą Alzheimera prowadzonym przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie;

Maria Leszczyńska, prezeska Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera;

prof. dr hab. n. med. Tadeusz Parnowski, lekarz specjalista z dziedziny psychiatrii i psychogeriatrici;

Maja Maciaszczyk, kierowniczka Środowiskowego Domu Samopomocy dla Osób z Chorobą Alzheimera;

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska, członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO oraz ekspertka Alzheimer Polska

Pomoc samorządu dla chorych i opiekunów osób z otępieniem

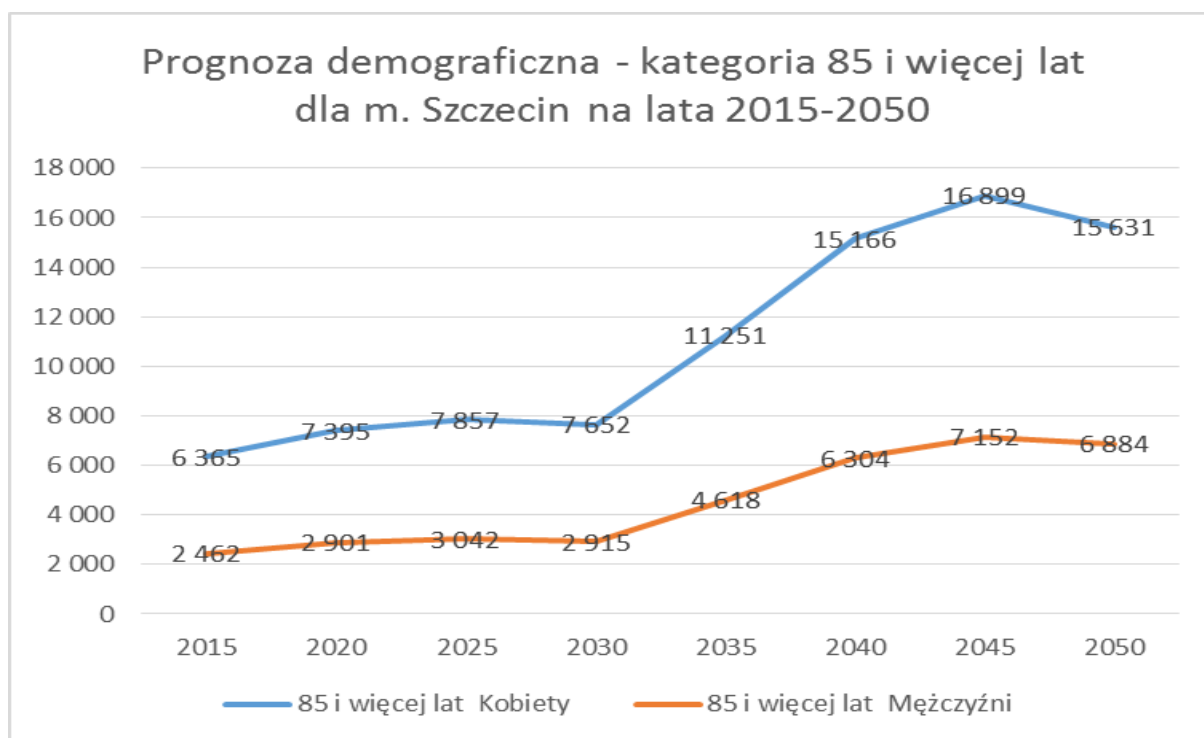
Beata Bugajska,

prof. US, dyrektorka Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta
Szczecin

Szczecin jest miastem przyjaznym osobom żyjącym z chorobą Alzheimera i innymi formami otępienia. Już dobre kilka lat temu wyznaczyliśmy sobie azymut budowania w Szczecinie kompleksowego systemu wsparcia, nie tylko w zakresie szeroko rozumianej polityki senioralnej, ale także ukierunkowanego na wsparcie osób, rodzin w sytuacji zespołów otępiennych, szczególnie choroby Alzheimera. Bardzo dziękuję osobom, z którymi mam przyjemność od lat współpracować w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich i cieszę się, że wspólne dążenia do systemowych rozwiązań są kontynuowane w kolejnych kadencjach rzeczników.

Myślę, że wszyscy zdajemy sobie sprawę z tego, że wyzwania, które stoją przed starzejącym się społeczeństwem, wymagają systemowych, międzysektorowych działań w ramach szeroko pojętej polityki senioralnej. Cieszy to, że takie starania są czynione tutaj w Biurze, które dostrzega potrzebę systemowych działań. Zapewne moglibyśmy wskazać wiele różnych obszarów wymagających systemowych działań – począwszy od rozwoju geriatry po ubezpieczenie pielęgnacyjne. Od lat sugerujemy rozwiązania systemowe, które sprawiłyby, że sektor pomocy społecznej byłby bliżej sektora ochrony zdrowia. Mamy świadomość tych wyzwań. Wiemy również, że w wielu obszarach brakuje rozwiązań systemowych, które dałyby poczucie bezpieczeństwa budowania polityki senioralnej skoncentrowanej na potrzebach osób niesamodzielnych z racji zespołów otępiennych, w perspektywie wieloletniej. Zatem tak naprawdę ciężar budowania systemu wsparcia spoczywa na samorządach. Samorzady, z perspektywy Szczecina, są najbardziej świadome własnych potrzeb w świetle prognoz demograficznych. Doskonale wiadomo, ile będzie osób w wieku 80-85 lat za 10, 20 czy więcej lat. Równocześnie poprzez współpracę z organizacjami pozarządowymi, czy też własne podejmowane działania, łatwo dotrzeć do grup odbiorców i zdiagnozować potrzeby. Te wyzwania spoczywają na

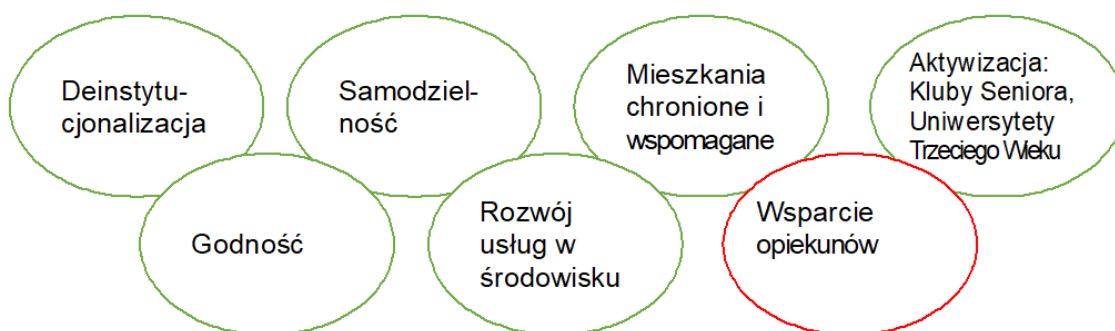
samorządzie, chociaż oczywiście niejednokrotnie brak ustawowych regulacji nie pozwala finansować niektórych rzeczy, chociażby z budżetu samorządu. W Szczecinie skoncentrowaliśmy się na wsparciu opiekunów osób z demencją, dlatego że wiemy, iż zaawansowanie tej choroby wzrasta wraz z wiekiem, szczególnie po 80-85 roku życia. Mamy statystki, które pokazują, że może jeszcze nie w 2030 r., ale już w 2035 r. ten przyrost będzie w Szczecinie bardzo widoczny. Wzrost liczby kobiet 85 i więcej lat wzrośnie z 7652 w 2030 r. aż do 11251 pięć lat później. Ktoś może powiedzieć, że mamy przecież jeszcze 10 lat. Jednak z perspektywy budowania systemu, kształcenia kadr, edukacji i zabezpieczenia środków w budżecie, to wcale nie jest długi okres. Już należy o tym mówić.



Prezentując kierunki polityki senioralnej warto podkreślić, że w Szczecinie mamy to szczęście, że w proces budowania polityki senioralnej są zaangażowane kluczowe uczelnie Szczecina i sektor pozarządowy, bardzo prężnie działający szczeciński oddział Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego, czy też właśnie organizacje sensu stricto ukierunkowane na wsparcie osób w chorobie Alzheimera. Ważne jest, żeby umiejscowić działania adresowane do tej grupy w kontekście szerszej wizji, w której rozmawiamy o wartościach takich jak godność. To nie są tylko wpisane wartości w kolejne strategie czy programy. Mówimy o godności i o samodzielności w kontekście deinstytucjonalizacji. Rozwijamy mieszkania wspomagane i mieszkania

chronione w środowisku, pokazując, że jeden DPS dla 100 osób to jest 17 mieszkań chronionych. W perspektywie pięciu mieszkań rocznie uruchamianych z zasobów gminy, po trzech – czterech latach możemy zapewnić całodobową opiekę ok. 100 osobom, co odpowiada uruchomieniu jednego domu pomocy społecznej. A w tych miejscach przebywają też osoby z zespołami otępiennymi.

Kierunki polityki senioralnej Szczecina



Istotną kwestią jest sędziwa starość, wsparcie opiekunów osób chorych z zespołami otępiennymi. Dlaczego opiekunów? W naszym systemie to rodzina jest kluczową grupą społeczną, która zapewnia opiekę chorym osobom. Często opiekunowie, w świetle badań, które prowadziliśmy, nie chcą, nie myślą o tym, żeby ich bliscy żyjący z chorobą Alzheimera, czy innymi chorobami powodującymi zespół otępienny, znaleźli miejsce w domu pomocy społecznej. Nie ma takiej potrzeby, zwłaszcza we wcześniejszych fazach rozwoju choroby. Lecz często rolę opiekuńczą spełnia jedna osoba, najczęściej współmałżonka/współmałżonek lub córka.

Innowacyjnym w całym kraju świadczeniem pieniężnym jest wprowadzony w 2018 r. w Szczecinie Bon Alzheimer 75.

Projekt jest finansowany w oparciu o ustawę o świadczeniach rodzinnych, artykuł 22b, zgodnie z którym rada gminy, biorąc pod uwagę lokalne potrzeby w zakresie świadczeń na rzecz rodziny, może w drodze uchwały, ustanowić dla osób zamieszkałych na terenie jej działania świadczenia na rzecz rodziny inne niż obowiązujące. Obsługą i wypłatą świadczenia zajmuje się Szczecińskie Centrum Świadczeń, które prowadzi wszystkie świadczenia rodzinne. Dla nas istotne jest oddzielenie świadczenia od pomocy społecznej, żeby wsparcie mogło być bardziej powszechne, żeby nie budziło też innego rodzaju oporu. Tu pozwolę sobie prosić państwa o wsparcie, ponieważ niestety w ustawie o świadczeniach rodzinnych nie

jest doprecyzowana definicja rodziny. Dlatego też nieraz dyskutowaliśmy tu, w Biurze RPO, że przydałoby się doprecyzować w naszym ustawodawstwie, kto jest rodziną. Wypłacane trzy razy w roku świadczenie w wysokości 1000 złotych (od 2022 dwa razy w roku) bazuje na dużym zaufaniu społecznym. Wiemy, że żyjemy w czasach, w których wskaźnik zaufania społecznego w społeczeństwie polskim jest niski. I wcale nie było łatwo przekonać różne gremia do tego, żebyśmy nie sprawdzali kryterium dochodowego, żebyśmy nie wymagali różnego rodzaju weryfikacji, czy wręcz nie kontrolowali na co te pieniądze są przeznaczone. Udało się to zrobić. Wyszliśmy z założenia, że to rodziny, opiekunowie najlepiej wiedzą na co wydadzą te środki. Może zatrudnią opiekuna, może zakupią niezbędne artykuły higieniczne, a może przeznaczą te zasoby na coś innego. Zatem, od 2018 r. aplikowanie o wnioski jest proste. Właściwie jedynym wymaganym kryterium poza tym, że opiekun i osoba chora mieszkają w Szczecinie (ponieważ pieniądze budżetu miasta muszą być przeznaczone dla mieszkańców gminy) niezbędne jest zaświadczenie od lekarza neurologa, psychiatry bądź geriatry, które wskazuje rozpoznanie choroby Alzheimera według klasyfikacji ICD-10. Teraz, po latach widzimy, że samo wprowadzenie świadczenia przyczyniło się do zwiększenia wczesnej diagnostyki. W sytuacji, kiedy pojawiają się wątpliwości, niepokojące spostrzeżenia, jeżeli chodzi o zaburzenia pamięci, rodziny rozpoczynają diagnostykę. Od 2018 r. wypłacaliśmy 3000 złotych w trzech transzach po 1000 złotych. Niestety w 2022 r. groziła nam całkowita likwidacja świadczenia, z uwagi na konieczność wygospodarowania bardzo dużych oszczędności w budżecie. To był dla samorządów bardzo ciężki rok. Przyszły rok też zapowiada się trudny, jednak udało nam się utrzymać to świadczenie na poziomie dwóch transzy, żeby nie utracić tego, co zostało wypracowane.

Tabela 1 - Wykaz wniosków i wypłat bonu opiekuńczego

Lata	Liczba wniosków	Wysokość wypłat
2018	486	823 000
2019	731	1 763 000
2020	763	1 947 000
2021	662	1 818 000
2022 (do III kwartał)	578	w trakcie realizacji

Jak widać w powyższej tabeli, w 2018 r. było 486 wniosków, w 2019 – już 731, w 2020 – 763, 2021 – tu podejrzewam, że było mniej w konsekwencji pandemii –

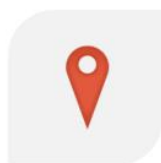
662. W roku bieżącym do trzeciego kwartału wpłynęło 578 wniosków. Zakładam, że ta liczba pokazuje zdiagnozowaną populację osób po 75 roku życia. Co ważne, od początku korzystaliśmy ze wsparcia Uniwersytetu Szczecińskiego. Jednym z warunków koniecznych do złożenia wniosku jest wypełnienie anonimowej ankiety. I ta ankieta pozwoliła rozpoznać potrzeby opiekunów, a następnie projektować kolejne działania.

Mamy jeszcze inne rozwiązania w zakresie wzmacniania potencjału opiekuńczego rodzin. Przygotowaliśmy projekt i w ramach środków zewnętrznych pozyskaliśmy 13 milionów złotych, z których połowa adresowana jest na rzecz wsparcia osób z chorobą Alzheimera.

Otworzyliśmy i prowadzimy centrum wsparcia osób i rodzin, które nazwaliśmy „Niezapominajka”. Centrum zajmuje się bezpośrednimi kontaktami, organizowaniem poradnictwa, koordynuje również pracę mobilnego zespołu wsparcia, w skład którego wchodzi: psycholog, fizjoterapeuta, a także pracownik socjalno-ekonomiczny, który doradzi, pomoże napisać pisma czy poszukać innych środków, jeżeli jest taka potrzeba. Działaniami mobilnego zespołu jest objętych około 300 osób. Oprócz centrum „Niezapominajka” i mobilnego zespołu wsparcia jest również świetlica wytchnieniowa. Z ankiety ewaluacyjnej, przeprowadzonej po wprowadzeniu świadczenia Bon Alzheimer 75 dowiedzieliśmy się, że wiele osób nie jest zainteresowanych umieszczeniem podopiecznego w domu pomocy, nie jest zainteresowanych codziennym pobytem w dziennym domu pomocy, natomiast istnieje potrzeba świetlicy wytchnieniowej i my taką świetlicę uruchomiliśmy. Rozbudowujemy wypożyczalnię sprzętu, która jest dostępna dla wszystkich seniorów. Prowadzimy nie tylko intensywne programy szkoleniowe dla opiekunów, ale również udzielamy indywidualnego i grupowego wsparcia poprzez grupy treningowe oraz grupy samopomocowe. Grupy wsparcia dla opiekunów działają pod kierunkiem, mentoringiem osób odpowiednio przygotowanych, często są to psychologowie.

Wśród projektów do realizacji jest mieszkanie wytchnieniowe dla osób z otępieniem. Obecnie mamy już wybrane mieszkanie i jesteśmy na etapie projektowania. Mając wstępny projekt, z nadzieją będziemy aplikować o środki zewnętrzne. Natomiast już zauważyliśmy, że pomimo deklarowanego zainteresowania, w wielu sytuacjach rodziny mają jeszcze duży opór przed umieszczeniem w mieszkaniu wytchnieniowym swoich bliskich.

Szczecińskie rozwiązania w zakresie wzmocnienia potencjału opiekuńczego rodzin osób z otępieniem:



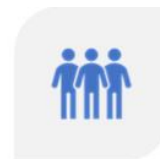
CENTRUM WSPARCIA
„NIEZAPOMINAJKA



MOBILNY ZESPÓŁ
WSPARCIA



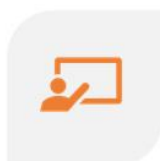
„ŚWIETLICA
WYTCHNIENIOWA”
DLA OSÓB Z
OTĘPIENIEM



PROGRAM WSPARCIA
DLA GRUP
SAMOPOMOCOWYCH
OPIEKUNÓW OSÓB Z
OTĘPIENIEM



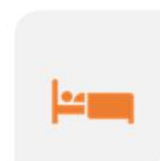
WYPOŻYCZALNIA
SPRZĘTU



PROGRAMY
SZKOLENIOWE DLA
OPIEKUNÓW OSÓB
CHORYCH – ZAKRESU
PODSTAWOPIEKI I
PIELĘGNACJI



DZIENNE DOMY
POMOCY
SPOŁECZNEJ DLA
OSÓB Z OTĘPIENIEM



MIESZKANIE
WYTCHNIENIOWE DLA
OSÓB Z OTĘPIENIEM

Powyższe przedsięwzięcia plus oczywiście Bon Alzheimer 75, pokazują, że w Szczecinie system wsparcia sprawdza się i nieustannie ewoluuje. Natomiast jest jeszcze wiele innych drobnych działań. Chociażby w niektórych konkursach, na przykład na prowadzenie klubów seniora, Uniwersytetów Trzeciego Wieku, zaczęliśmy obligatoryjnie, jako wymóg formalny i później przy sprawozdaniach do rozliczenia, wymagać podejmowania działań w zakresie profilaktyki chorób otępiennych. Czyli w każdym klubie seniora finansowanym ze środków miasta takie działania muszą się odbywać – podobnie w Uniwersytetach Trzeciego Wieku. I przy okazji promujemy też nasze rozwiązania w zakresie wsparcia opiekunów osób chorych i myślę, że to też jest niezmiernie istotne.

Jak wygląda opieka w warunkach domowych – projekt „Zielony Parasol”

Bożena Nowicka,

prezeska Bydgoskiego Stowarzyszenia Opieki nad Chorymi
z Otępieniem Typu Alzheimerowskiego

Projekt „Zielony Parasol” realizowany jest systematycznie od 2009, przy wsparciu Urzędu Marszałkowskiego w Toruniu oraz Urzędu Miasta Bydgoszczy. Każdego roku staramy się objąć swoją pomocą jak największą liczbę podopiecznych, niestety potrzeby tej grupy chorych są liczne, a rodziny mają duże problemy w ich zaspokojeniu. Sytuację pogorszyły dodatkowo okoliczności związane z pandemią, w trakcie której bezpośrednia pomoc lekarska, pielęgniarska czy terapeutyczna była bardzo ograniczona. W ostatnim roku do Stowarzyszenia zgłosiło się kilkanaście nowych rodzin. Do najczęściej zgłaszanych problemów należą:

- brak wiedzy na temat odpowiedniego reagowania na zachowania chorego, co często wynika z braku informacji o samej jednostce chorobowej,
- brak wiedzy na temat prawidłowej aktywizacji podopiecznego, przez co często dochodzi do bezczynności chorego lub nieprawidłowej stymulacji (np. ciągle oglądanie telewizji), która negatywnie wpływa na stan chorego,
- błędy w codziennej pielęgnacji i żywieniu, brak wsparcia ze strony instytucji społecznych oraz placówek służby zdrowia (nasilone w okresie pandemii),
- przemęczenie i poczucie bezradności głównego opiekuna, często związane z brakiem wsparcia najbliższych i izolacją społeczną,
- problemy zdrowotne głównego opiekuna wynikające z braku „zmiennika w opiece”,
- pogarszanie się zdrowia i sprawności chorych,
- brak zrozumienia ze strony otoczenia,
- trudności opiekuna w radzeniu sobie z własnymi emocjami, co skutkuje brakiem cierpliwości wobec chorego, pogarszającym się nastrojem, niekiedy stanami depresyjnymi lub lękowymi.

Projekt Zielony Parasol jest więc odpowiedzią na istniejące zapotrzebowanie

społeczne, szczególnie w dobie pandemii Sars-Cov2. Pozwala on na udzielenie wielokierunkowego, specjalistycznego wsparcia chorym, rodzinom i opiekunom chorych. Proponowany cykl szkoleń jest odpowiedzią na zgłaszane problemy i dąży do zaspokojenia potrzeb beneficjentów. Szkolenia prowadzone w projekcie dotyczą prawidłowej opieki, pielęgnacji i aktywizacji chorego oraz radzenia sobie z obciążeniem i stresem wynikającym z długotrwałej opieki nad osobą z niepełnosprawnością i przewlekle chorą.

Szkolenia prowadzi zespół specjalistów złożony z:

- psychologa,
- pielęgniarki,
- terapeuty zajęciowego,
- masażysty,
- opiekunki.

Projekt skierowany jest do 7 rodzin osób z zespołami otępiennymi o różnej etiologii – w tym 7 chorych i 7 opiekunów.

W ramach szkolenia psychologicznego przeprowadzona jest psychoedukacja dotycząca jednostki chorobowej, zachowań chorych wynikających z otępienia, a także radzenia sobie ze stresem wynikającym z długotrwałej opieki. Dzięki zdobytej wiedzy opiekunowie lepiej radzą sobie z obciążeniem, zmniejsza się ryzyko wystąpienia zaburzeń nastroju, czy wypalenia opiekuna, zwiększa się dobrostan psychofizyczny opiekuna, co zwrotnie wpływa na polepszenie opieki nad chorym.

Dzięki szkoleniu pielęgnarskiemu opiekunowie dowiadują się jak zaspokajać indywidualne potrzeby pielęgnacyjne chorych, jak prawidłowo karmić i odżywiać podopiecznych, komponować wysokowartościowe posiłki, dbać o odpowiednią dietę ukierunkowaną na minimalizowanie czynników ryzyka szybkiego progresu otępienia (nadciśnienie, cholesterol, cukrzyca). Pielęgniarka instruuje rodzinę jak odpowiednio wykonywać przy chorym czynności higieniczne, nie powodując jego oporu.

Zapoznaje z planem profilaktyki przeciwoleżynowej, co jest szczególnie ważne w odniesieniu do chorych leżących. Dzięki temu opiekunowie mogą lepiej radzić sobie z problemem żywienia, higieny i pielęgnacji chorego, co obecnie stanowi jeden ze zgłaszanych przez nich problemów.



Terapeuta zajęciowy przeprowadza szkolenie dotyczące prawidłowych form aktywizacji chorego. Jak wynika z analizy potrzeb, opiekunowie popełniają w tej kwestii liczne błędy – nie angażują chorego w działania, powierzają mu zadania niedostosowane poziomem trudności do jego możliwości, wyręczają podopiecznego. Dzięki szkoleniu przeprowadzonemu bezpośrednio w miejscu zamieszkania, opiekunowie dowiadują się jakie działania aktywizujące i terapeutyczne mogą podejmować wobec osoby chorującej, jak zachęcać ją do wykonania zadań, w jakim stopniu pomagać, aby nadmiernie nie wyręczać.



Szkolenie prowadzone przez masażystę, rehabilitanta nastawione jest na edukację opiekunów na temat prawidłowej stymulacji fizycznej podopiecznych. Opiekunowie dowiadują się, jakie ćwiczenia usprawniające mogą przeprowadzać ze swoim chorym, jak prawidłowo go asekurować, jak zachęcać do aktywności fizycznej, która jest bardzo ważnym elementem spowalniania postępu choroby otępiennej.



Skierowanie do rodziny opiekunki jest odpowiedzią na bardzo często zgłaszany problem braku pomocy w opiece, nadmiernego obciążenia opiekuna, braku chwili odpoczynku. Opiekunka zapewnia choremu opiekę i poczucie bezpieczeństwa pod nieobecność głównego opiekuna, który w tym czasie może odpocząć lub zatroszczyć się o swoje sprawy, na które nie ma czasu na co dzień. Wartością dodatkową projektu jest przełamanie poczucia izolacji społecznej i osamotnienia rodzin, które jest bardzo istotnym problemem w tej grupie. Zespół odwiedzający rodziny w miejscu zamieszkania udziela im bezpośredniego wsparcia, które jest tym bardziej ważne, iż w okresie pandemii poczucie izolacji nabrało na sile. Oddziaływania te spowalniają rozwój choroby oraz chronią życie rodzinne przed degradacją. Udzielone wsparcie umożliwia chorym lepsze funkcjonowanie w środowisku rodzinnym i lokalnym, a opiekunom bardziej skuteczne radzenie sobie ze stresem.



Projekt Zielony Parasol realizowany jest w miejscu zamieszkania uczestników, na terenie Bydgoszczy. W prowadzeniu projektu wspierają nas Urząd Marszałkowski województwa kujawsko-pomorskiego i Urząd Miasta Bydgoszczy. Na działanie „Zielonego Parasola” zgłaszamy projekt na okres sześciu tygodni i powtarzamy go co roku. Chcemy, aby każdego roku inne rodziny mogły z niego skorzystać. W dotarciu

do opiekunów potrzebujących wsparcia pomagają nam pielęgniarki środowiskowe i pracownicy socjalni, z którymi staramy się nawiązywać kontakty. Jest to jednak długa droga.



Jak wygląda opieka w dziennych domach pobytu

Sylwia Grzelczak,

terapeutka w Ośrodku Adaptacyjno-Rehabilitacyjnym dla Osób z Chorobą Alzheimera prowadzonym przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie

Obecnie pracuję jako terapeutka zajęciowa w Ośrodku Adaptacyjno-Rehabilitacyjnym w Poznaniu. Wcześniej przez szereg lat pracowałam jako opiekunka, zatem udało mi się dogłębnie poznać działalność ośrodka. Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie prowadzi dwa ośrodki dziennego pobytu. Są to Środowiskowy Dom Samopomocy oraz Ośrodek Adaptacyjno-Rehabilitacyjny. Środowiskowy Dom Samopomocy skierowany do osób w początkowej fazie choroby Alzheimera, z łagodnymi i umiarkowanymi zaburzeniami poznawczymi. Ośrodek Adaptacyjno-Rehabilitacyjny z kolei przeznaczony jest dla osób z otępieniem umiarkowanym i głębokim. Ośrodki funkcjonują od poniedziałku do piątku i oferują zajęcia oraz opiekę przez osiem godzin dziennie. Oba ośrodki mieszczą się w tym samym budynku, co jest korzystne zarówno dla naszych podopiecznych, jak i dla ich opiekunów, gdyż w przypadku pogorszenia się stanu zdrowia chorego i konieczności przeniesienia go do ośrodka dla osób w bardziej zaawansowanym stadium choroby, chory nie trafia w zupełnie obce miejsce. Okolica jest mu znana, budynek jest mu znany i nawet częściowo kadra. Zatem adaptacja w nowych warunkach jest dla chorego dużo łatwiejsza. Jest to także ułatwienie dla opiekunów, ponieważ nie muszą na nowo organizować kwestii dowozu. Ośrodek nie zapewnia transportu, rodziny dowożą podopiecznych we własnym zakresie. Cały budynek pozbawiony jest jakichkolwiek barier architektonicznych i dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, co bardzo ułatwia nam i podopiecznym funkcjonowanie. Jesteśmy pierwszym w Polsce ośrodkiem, który oferuje pomoc osobom z zespołem otępiennym od początku choroby aż do otępienia głębokiego, tak długo, dopóki chory jest w stanie do nas dotrzeć.

Środowiskowy Dom Samopomocy posiada ofertę, która skupia się głównie na treningach funkcji poznawczych i działaniach aktywizujących. Wśród podopiecznych

są osoby, które wykazują duży stopień samodzielności, nawet same dojeżdżają na zajęcia.

Natomiast podopiecznymi Ośrodka Adaptacyjno-Rehabilitacyjnego są osoby wymagające bardzo dużego wsparcia i praktycznie są całkowicie zdane na swoich opiekunów.

Ze względu na temat konferencji przybliżę działalność Ośrodka Adaptacyjno-Rehabilitacyjnego. Głównym celem jest udzielanie bezpośredniej pomocy osobom żyjącym z chorobą Alzheimera, ich rodzinom i opiekunom.

Ośrodek Adaptacyjno-Rehabilitacyjny z założenia jest nakierowany na pozafarmakologiczne metody działania, ponieważ chcemy w maksymalnym stopniu polepszyć komfort życia osoby chorej oraz poprawić jej funkcjonowanie, jednocześnie minimalizując ilość podawanych leków.

Cele realizowane w Ośrodku:

Przeciwdziałanie beczynności chorego. Z powodu natłoku obowiązków opiekuna, często chory jest pozostawiony sam sobie, a jak wiemy, sam aktywności dla siebie nie potrafi znaleźć. Naszym zadaniem jest właściwe dobranie aktywności na podstawie zachowanych umiejętności i możliwości. Staramy się dobrać takie zajęcia, żeby podopieczny chętnie je wykonywał, żeby przynosiły mu satysfakcję, żeby chciał współpracować i żeby przywrócić mu sens życia. Chory na miarę swoich możliwości powinien efektywnie uczestniczyć w życiu społecznym.

Podtrzymywanie zachowanych umiejętności. Chorzy nie tracą wszystkich umiejętności jednocześnie, dlatego możemy pracować na tym, co jeszcze potrafią zrobić. Każdej z osób indywidualnie dobieramy zajęcia. Nie działamy wg schematu, bo różne osoby mogą zupełnie inaczej funkcjonować, mimo takiej samej diagnozy i tej samej liczbie punktów w skali mini-mental state examination. Skupiamy się na jak najlepszym wykorzystaniu umiejętności, potencjału chorego, aby jak najdłużej był sprawny. W terapii zajęciowej sprawdzają się elementy arteterapii, takie jak muzykoterapia czy plastykoterapia. Korzystamy z różnych pomocy jak np. karty pracy. Są to rzeczy stosunkowo niskonakładowe, a niejednokrotnie przynoszące fantastyczne efekty, pozwalające aktywizować chorych w różnych sferach.

Nadanie aktywności chorego celowości. Czasem jest tak, że przy bardzo dużym deficycie poznawczym, chory, który praktycznie nie potrafi zrobić nic koło siebie i jest całkowicie zdany na wsparcie osób trzecich, ciągle zachowuje wiele energii.

Ta energia ukierunkowuje się czasami niewłaściwą stroną, skutkiem czego pojawiają się na przykład zaburzenia psychotyczne, pobudzenie, agresja. Bardzo ważne jest przekierowanie tej energii, którą chory dysponuje na odpowiednie dla niego aktywności. Kiedy właściwie zagospodarujemy czas i energię chorego, on lepiej się czuje, lepiej funkcjonuje i sprawia opiekunom mniej problemów.

Podtrzymanie sprawności fizycznej. Przede wszystkim trzeba dołożyć starań, aby chory jak najdłużej był mobilny, w możliwie najlepszej kondycji. Należy zadbać o sprawność stawów, wydolności krążeniową i oddechową, przeciwdziałać zanikowi mięśni. Zaobserwowaliśmy, że aktywność fizyczna w dużym stopniu wpływa pozytywnie na ogólne funkcjonowanie, poprawia nastrój, daje większą radość życia, rozładowuje napięcie. Chory chętniej uczestniczy w innych zajęciach. Terapię ruchową realizujemy przeważnie w formie gimnastyki krzeselkowej, gimnastyki ogólnorozwojowej lub w formie różnego rodzaju gier zręcznościowych.

Zaspokojenie potrzeb psychicznych, społecznych i fizjologicznych chorego. Te kwestie są ze sobą blisko powiązane.

Bardzo ważną funkcją, jaką spełnia Ośrodek, a której nie zapewni nawet najlepsza opieka rodzinna, to przebywanie w grupie rówieśniczej. Mimo, że czasem mamy do czynienia z dwiema, a nawet trzema generacjami, ogólnie są to osoby starsze. Przynależność do grupy przyczynia się do zaspokojenia potrzeb społecznych. Grupa jest czynnikiem mobilizującym i motywującym do różnych aktywności.

Prowadzimy z chorymi terapię walidacyjną, która być może jest najważniejszą z terapii na tym etapie choroby. Poświęcenie uwagi podopiecznemu, wysłuchanie go, mimo że jego mowa czasami jest zupełnie nieskładna i gubi wątki, pozwala mu odczuć, że on sam i to co mówi, jest dla nas ważne. Sprawia to, że wzrasta jego poczucie wartości i bezpieczeństwa oraz tworzy więź między osobą chorą a terapeutą.

W Ośrodku podopieczni korzystają również z usług opiekuńczych. Wiele osób na tym etapie choroby nie potrafi już samodzielnie zadbać ani o swoje sprawy higieniczne, ani nawet samodzielnie zjeść. Czasem wystarczy przypominać chorym o piciu, jedzeniu, czy skorzystaniu z toalety, a czasem trzeba nakarmić i zmienić wyroby chłonne. Opiekun pomaga także przy przemieszczaniu się podopiecznego, który ma zaburzenia chodu czy korzysta np. z rollatora.

W przypadku osób, które pracują z chorymi z otępieniem głębokim jest szczególnie ważne, żeby opiekun nie tylko posiadał umiejętności techniczne przebrania czy

nakarmienia, lecz żeby także miał wiedzę o chorobie, znał jej specyfikę, wiedział, jak z osobą chorującą postępować.

W Polsce funkcjonuje głównie model opieki rodzinnej nad osobą z chorobą Alzheimera, który skutkuje tym, że opiekun jest często przeciążony i zestresowany, a to przekłada się na jakość sprawowania pieczy. Działanie Ośrodka odciąża opiekunów rodzinnych w codziennej opiece nad chorym. Opiekun może podjąć czy kontynuować pracę zawodową, albo zająć się sprawami swojej rodziny.

Podopieczni Ośrodka i ich rodziny mogą skorzystać również z:

- indywidualnie udzielanych porad w kwestii opieki nad konkretnym podopiecznym Ośrodka
- edukowania w temacie choroby Alzheimera
- ułatwionego dostępu do lekarza psychiatry i geriatry, którzy są dostępni u nas raz na dwa tygodnie. Po zgłoszeniu potrzeby takiej konsultacji u specjalisty, mamy możliwość zarejestrowania naszych podopiecznych w krótkim, maksymalnie kilkutygodniowym terminie. Konsultacje te dla podopiecznych naszego ośrodka są bezpłatne.

Ponadto realizowane są też inne programy, finansowane przez Urząd Miasta Poznania. Jednym z nich jest program wspomagający „Ośrodek Geriatryczno-Gerontologiczny”, w którym mamy możliwość konsultacji osoby chorej z pięcioma specjalistami: pracownikiem socjalnym, psychologiem, rehabilitantem, geriatrą i psychiatrą. To są konsultacje indywidualne, które odbywają się w obecności kogoś z rodziny. Program ten jest odnawiany od wielu lat. W ubiegłym roku udało nam się do niego zakwalifikować na trzy lata. Pomimo tego, że otrzymaliśmy maksymalne środki, jakie były na ten program przeznaczone dla jednej organizacji, już w połowie roku pieniądze się skończyły. Jednak po złożeniu pisma do prezydenta uzyskaliśmy dodatkowe 8000 zł, które pozwoliły nam kontynuować działanie programu.

Jak wygląda opieka nad chorym w domach opieki całodobowej

Maria Leszczyńska,

prezeska Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

Chorymi żyjącymi z chorobą Alzheimera zajmujemy się jako Stowarzyszenie 28 lat.

Dom w Ptaszkach funkcjonuje 22 lata, a jego filia w Kukawkach działa 12 lat.

Obydwa domy przyjmują chorych z chorobami otępiennymi, w tym głównie z chorobą Alzheimera. Dom w Ptaszkach był pierwszą w Polsce tego typu placówką, gdzie zaopiekowano się chorymi całodobowo. Byliśmy pionierami.

W naszych domach przebywają osoby na różnych etapach choroby, w tym także w zaawansowanej fazie, które jeszcze się poruszają, ale też osoby leżące, praktycznie w fazie hospicyjnej. Naszych chorych nie przekazujemy do hospicjum.

U nas są do ostatniej chwili ich życia i trzymani za rękę przez opiekuna spokojnie odchodzą. Chciałabym choć trochę zmienić postrzeganie domów pomocy społecznej i tego jak tam wygląda opieka.

Nasze opiekunki i nasi opiekunowie w stosunku do chorych zachowują pogodę ducha, delikatność, serdeczność, jednocześnie wykazując się pełnym profesjonalizmem w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych.

Domy położone są na bardzo malowniczych terenach, z dala od aglomeracji miejskich, od szumu, zgiełku. Wokół są drzewa, zieleń, panuje cisza i całkowity spokój i bezpieczeństwo. Mamy doskonałe warunki do odpoczynku. W ciągu dnia każdy chory może spokojnie chodzić po terenie. Natomiast w nocy pilnujemy, aby podopieczni odpoczywali, bo to jest czas na wyciszenie.

Jesteśmy w trakcie rozbudowy nowego pawilonu w Ptaszkach. Aktualnie staramy się o środki na dokończenie prac. Nowy pawilon pozwoli nam skupić się na opiece nad chorymi we wszystkich fazach choroby, będzie można zapewnić rodzinom opiekę wytchnieniową i turnusy rehabilitacyjne. Poprawią się warunki mieszkaniowe osób przebywających u nas na stałe oraz polepszy się standard sprawowania opieki.

Gdy chory trafia pod naszą stałą opiekę, najważniejszy dla nas jest kontakt z jego rodziną. Chory jest już w takiej fazie, że sam o sobie nie może nic powiedzieć i od rodziny dowiadujemy się, jakie miał wcześniejsze życie i jakie ma potrzeby.

Nasi terapeuci, fizjoterapeuci pokazują choremu jak ma ćwiczyć, szczególnie osobom, które nie rozumieją, co mają zrobić. W ten sposób za wszelką cenę staramy się utrzymać jak najdłużej sprawność fizyczną chorych, aby jak najbardziej opóźnić moment położenia się do łóżka i tym samym skrócić czas leżenia. Dlatego chorzy są prawie „wyciągani z łóżek”, sadzani na wózkach, pionizowani nawet na krótką chwilę. Jeżeli chory nie może ćwiczyć, jest leżący, to wykonujemy ćwiczenia w łóżku. Nasz fizjoterapeuta prowadząc ćwiczenia cały czas rozmawia, uśmiecha się, jego ciepły głos i delikatny dotyk powoduje, że mimo iż chory nie zawsze rozumie co się wokół dzieje, to wszyscy chętnie poddają się tym zabiegom. U chorych niekomunikatywnych, już w bardzo zaawansowanej fazie choroby, usprawniane są stawy, mięśnie, mimo że sam chory nie wykonuje żadnych ćwiczeń. Jest to typowa rehabilitacja bierna. Reakcja chorego, jego uśmiech pokazuje, że te zabiegi, ale też spotkanie z ciepłym człowiekiem, przynoszą mu ulgę w cierpieniu.

Duży nacisk kładziemy na wspólne spędzanie czasu naszych mieszkańców. Dbamy, aby nie siedzieli w czterech ścianach, bo kiedy nie ma do kogo się odezwać, ani na kogo spojrzeć, otępienie się pogłębia.

W zaawansowanej fazie choroby nie da się przeprowadzić typowych działań terapeutycznych, ale staramy się, aby chorzy byli ze sobą i funkcjonowali w określonym otoczeniu, jak najwięcej przebywali wśród zieleni, kwiatów, drzew, gdzie można się przytulić, dotknąć liści, zerwać sobie kwiatka i potem zabrać go do pokoju. Terapeuci cały czas są przy chorych i opowiadają, co się dzieje dookoła. Nasi podopieczni uczestniczą w grupowych zajęciach terapeutycznych. Nie zawsze wiedzą, co mają zrobić i nie zawsze wykonują to, co należy, ale tam są. Są obok drugiego człowieka. Czasami sięgną po pędzelek, czasami nie. Czasami trwa to dłużej, czasami krócej. Jedna osoba zrozumie co ma zrobić, inna zupełnie nie wie po co jest np. pędzelek, ale po jakimś czasie na kartce pojawiają się plamki. Inna osoba nie podejmie żadnych działań, ale przeważnie jest pogodna, coś sobie opowiada, jest między ludźmi. Jest u nas pani, u której komunikacja ogranicza się tylko do uśmiechu, natomiast uwielbia rysowanie – kredka i kartka muszą być zawsze w zasięgu jej ręki – wtedy jest spokojna i radosna.

Mamy warunki do tego, aby przebywać na świeżym powietrzu, a gdyby pojawił się wiatr czy jest chłodniej, możemy spotkać się pod namiotem. Organizujemy wspólne biesiadowanie, przy grillu, przy ognisku.

No i jest u nas terapia miłością. Nie ma lepszej terapii jak terapia miłością, jak przytulanie, uśmiechanie się. Mamy wolontariuszy z Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego, z którym współpracujemy od ok. sześciu, siedmiu lat. Młodzi ludzie zmieniają się, ponieważ w ośrodku są nie dłużej niż trzy lata. Do kontaktu z chorymi są przygotowywani zarówno przez nas, jak i przez swoich wychowawców.

Jednorazowo może do nas przyjechać 8-10 chłopców. Chłopcy mogą przyjechać tylko wtedy, gdy mają nienagane zachowanie przez tydzień i mają dobre wyniki w nauce. Dla nich przyjazd do DPS-u jest formą nagrody. Młodzież bardzo nam pomaga. Organizują chorym czas, czytają książki, przygotowują różnego rodzaju inscenizacje, po prostu są ze swoimi „babciami”, „dziadkami”, bo często niektórzy z nich, takiej możliwości nie mają. Jeżeli tylko warunki pozwalają, pomagają nam również w ogrodzie. Ich obecność ma działanie terapeutyczne i bardzo wspierają nas właśnie w terapii miłością. Natomiast nasze panie kucharki odwzajemniają się im różnymi smakołykami. Często jest tak, że jak przyjeżdża konkretna grupa, o której wiemy, że większość lubi pierogi z kapustą, to panie kucharki specjalnie te pierogi „lepią”. Terapia młodością i miłością jest naprawdę fantastyczna.

Dużo mówi się o terapii lalką. My też ją wykorzystujemy, chociaż obserwujemy, że chorzy bardzo różnie odbierają tę lalkę. Nie wszyscy po nią sięgają, nie wszyscy wiedzą, co z nią zrobić. Ale jest też pani, która całymi dniami rozmawia z lalką, przytula, przebiera, ubiera ją i mimo, że porusza się na wózku, kontakt z lalką utrzymuje. Jest wyjątkowo pogodna i wyjątkowo spokojna.

My mamy warunki, aby działania terapeutyczne w zaawansowanej fazie choroby wykonywać, natomiast w domu chorego nie zawsze jest możliwość zaopiekowania się w ten sposób.

Dotyczy to także czynności pielęgnacyjnych.

Jeśli jest to chory, który jeszcze może się poruszać, którego możemy posadzić na wózku, wykonujemy inaczej czynności pielęgnacyjne niż, kiedy przebywa on już na stałe w łóżku. Kąpiel całego ciała odbywa się przy pomocy odpowiednich urządzeń – podnośnika, wanny Podstawowa codzienna higiena w łóżku wykonywana jest przy pomocy specjalnych środków pielęgnacyjnych. Należy zwrócić szczególną uwagę na delikatność przy wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych. Osoby żyjące z chorobą

Alzheimerera niechętnie chcą się myć, korzystać z wody i mydła. Opiekunka musi bardzo delikatnie dotykać myjką, żeby pierwszy kontakt z mokrym był spokojny, żeby się chory oswoił, a dopiero później można wykonywać kolejne czynności pielęgnacyjne. Opiekun podczas zabiegów pielęgnacyjnych cały czas mówi do chorego, co będzie robił, że teraz umyje ręce, a teraz obetnie paznokcie. W naszym domu są dobrze przygotowane i pełne serca opiekunki i opiekunowie medyczni. Zabiegi są wykonywane codziennie, ponieważ chory nie może pozostać niezaopatrzony. Bardzo dbamy o to, żeby była zachowana odpowiednia higiena skóry, aby nie powstały otarcia, bo to jest prosta droga do odleżyn, które potem bardzo trudno się goją i które trudno jest leczyć. Staramy się, żeby nasi chorzy jak najdłużej jedli przy stołach, byli członkami społeczności. Czasami ktoś sięgnie po łyżkę, czasami nie, ale musi być najedzony. Nikogo nie izolujemy, każdy ma prawo do takiego samego traktowania. Przy posiłkach też możemy liczyć na wsparcie i pomoc młodych ludzi. W ich towarzystwie chorzy chętniej jedzą. Staramy się jak najdłużej karmić podopiecznych w sposób naturalny, czyli posiłek rozdrobniony, ugotowany w naszej kuchni i podawany łyżeczką. Najczęściej robią to pielęgniarki. W obydwu domach zapewniamy opiekę duchową.

Wyjątkowym czasem są święta, kiedy wszyscy chcą się spotkać, kiedy potrzebujemy ciepła, rodziny. U nas święta są kultywowane w szczególny sposób. Wszyscy, którzy mogą usiąść (czy są kontaktowi, czy nie), siadają do wspólnego stołu, przy zapalonych świecach. Wszyscy się uśmiechają. Po takim spotkaniu, po otrzymaniu prezentów, chorzy czują się jak w rodzinie.

W ramach zaopatrzenia medycznego korzystamy z przychodni POZ-u. Mamy na stałe lekarza psychiatrę i lekarza pierwszego kontaktu. W razie potrzeby lekarze przyjeżdżają do nas na wizytę domową. Natomiast jeśli jest potrzeba konsultacji z innym specjalistą, wtedy korzystamy z przychodni specjalistycznych na ogólnych zasadach. Zatrudniamy pielęgniarki, które pełnią opiekę przez 24 godziny. To one są pierwszym kontaktem chorego, a dopiero potem lekarz. Pielęgniarka zawsze relacjonuje lekarzowi, co się działo, prowadzi karty każdego mieszkańca. Raz w miesiącu mierzone są podstawowe parametry zdrowia. Jeżeli zachodzi potrzeba, pielęgniarka pobiera materiał do badania. Pielęgniarki również nawadniają chorych przy pomocy kroplówek, karmią PEG-iem, czy przy pomocy sondy. To wszystko robimy w DPS-ie. Chory zostaje u nas do ostatniej chwili i otrzymuje pełną opiekę.

Ma wokół siebie rodzinę, ponieważ otaczają go ludzie, których zna na co dzień, rozpoznaje ich głos, a ich dotyk i uśmiech jest dla niego kojący.

Dom Pomocy Społecznej prowadzony przez Stowarzyszenie wpisany jest do rejestru wojewody. Tę działalność wykonujemy na zlecenie powiatu, z którym mamy podpisaną umowę. To powiat kieruje do nas mieszkańców, a gminy lub inne ośrodki, które wydają skierowania, ustalają odpłatność zgodnie z ustawą o pomocy społecznej.

Nasze domy są bardzo małe, możemy przyjąć do 27 osób w każdym. Są to domy o charakterze rodzinnym, dzięki czemu dobrze znamy wszystkich po imieniu, i do każdego możemy podejść.

W tej chwili nie mamy wolnych miejsc, ale dostępność w naszych domach, można powiedzieć, jest płynna. W domach opieki społecznej – właściwie we wszystkich, nie tylko u nas – chorzy przebywają do ostatnich swoich dni, nie są przemieszczani. Jeżeli chory już się zaaklimatyzował, to mimo wszystko łatwiej jest rodzinie przyjeżdżać, nawet jeśli wizyty będą rzadsze, niż wyrywać chorego z miejsca, w którym jest mu dobrze. Miejsce zwalnia się, kiedy chory umiera, a tego nie da się przewidzieć. Na dzisiaj mamy komplet chorych, ale to nie znaczy, że za dwa dni nie będziemy mieli wolnego miejsca.

Dodam, że w naszym ośrodku mamy chorych z różnych stron Polski, ponieważ wiele domów, położonych bliżej, dobrze zorganizowanych, nie zawsze umie sobie poradzić z chorymi z otępieniem, nie zawsze jest na to przygotowanych.

Domy pomocy społecznej są sklasyfikowane dla określonych grup chorych i nie ma w tej klasyfikacji domu pomocy społecznej dla osób żyjących z chorobą Alzheimera. Jesteśmy domem dla osób przewlekle psychicznie chorych i mamy prawo i możliwość otoczenia terenu dosyć wysokim ogrodzeniem z zamykaną bramą, żeby chory nie wyszedł. Ponadto cały teren wokół domu jest objęty monitoringiem. Nowy, rozbudowywany dom, będzie objęty dodatkowo ochroną świetlną dookoła siatki i jeżeli ktoś się będzie zbliżał, to opiekun otrzyma sygnał, że chory wyszedł poza strefę, po której może się bezpiecznie poruszać.

Koszt utrzymania, jaki pozwala ustalić ustawa o pomocy społecznej i który zatwierdził starosta na okres od 1 marca 2022 do 28 lutego 2023 wynosi 4649 zł.

Sytuacja chorego i opiekuna w kontekście zachodzących zmian zdrowotnych i psychologicznych. Jak chory leżący wpływa na życie rodzinne

Prof. dr n. med. Tadeusz Parnowski,

lekarz specjalista w dziedzinie geriatrici i psychogeriatrici

Na wstępie chciałbym podzielić się spostrzeżeniem, że to, o czym dotychczas była mowa, świadczy, że ruch alzheimerowski cały czas się rozwija. Coraz więcej osób rozumie, to co mówią i o czym mówią. To oznacza, że możemy coraz bardziej dopasowywać różne metody oddziaływań i relacji z opiekunami w oparciu o naszą wiedzę wynikającą z praktyki.

Druga kwestia dotyczy rozwijającego się na świecie ruchu odchodzenia od dużych struktur takich jak DPS-y, ZOL-e, hospicja, który można nazwać „dom zamiast instytucji”. Ten ruch rozwija się bardzo powoli, ponieważ nie jest to ani łatwe, ani proste. Droga prowadzi od dużych instytucji poprzez opiekę środowiskową, którą gdzieś już w Polsce mamy, do domu, mieszkania gdzie przebywa chory. Myślę, że warto pochylić się nad tym, wyszukiwać informacje i zastanawiać jak zapewnić choremu pobyt we własnym domu, ponieważ to jest najbardziej humanistyczna postawa wobec chorych i ich rodzin. Przede wszystkim należy wykształcić w społeczeństwie pogląd, że chory w ogóle nie musi się z domu ruszać, że największy komfort i poczucie bezpieczeństwa będzie miał we własnym mieszkaniu, włącznie ze śmiercią we własnym łóżku, bo to jest najbardziej naturalne podejście.

Obecnie u nas ruch alzheimerowski nie odbiega od rozwoju struktur alzheimerowskich, czy pomysłów na chorobę Alzheimera w innych krajach. W Polsce wszystko zaczęło się 30 lat temu, kiedy ściągnęliśmy wzorce z Zachodu. Teraz zaczynamy rozwijać się w naszym własnym kierunku, ponieważ każdy kraj ma swoją własną społeczną wrażliwość.

Wracając do tematu wystąpienia, truizmem jest stwierdzenie, że wtedy, kiedy występuje otępienie o nasileniu znacznym, to zmienia się cały świat opiekuna. Wcześniejsze etapy choroby to tylko obserwacja i wspomaganie, a potem etap opieki zmienia się w etap pielęgnacji. To jest oczywiste dla każdego, kto chociaż raz widział

osobę z chorobą Alzheimera. Etap choroby o nasileniu głębokim to nie tylko pielęgnacja, ale dochodzą nowe problemy, w tym znacząco wzrastają koszty, z którymi opiekun sobie nie radzi. Wcześniejsze koszty to głównie wysiłek psychiczny, stan umysłu, który opiekun musi opanować, to lęk przed nieznanym, czym się będzie zajmował. To jest mieszanka różnych emocji – nierozumienia, nienawiści, miłości, obciążenia. Jednocześnie musi sobie dać radę z pewnym konkretem, np. ile i jakie kupić pampersy, jaki wybrać materac przeciwoodleżynowy, jakie stosować preparaty, żeby nie powstały odleżyny, jak i gdzie załatwić specjalne łóżko rehabilitacyjne, które jest niezbędne, żeby chociażby móc nakarmić i napić chorego. Takich rzeczy można wymienić bardzo dużo. Opiekunowie po prostu wkraczają w zupełnie inny świat.

Możliwość funkcjonowania w chorobie Alzheimera określa skala FAST, która jest przedstawiona w poniższej tabeli. Dolna jej część dotyczy otępienia o nasileniu znacznym.

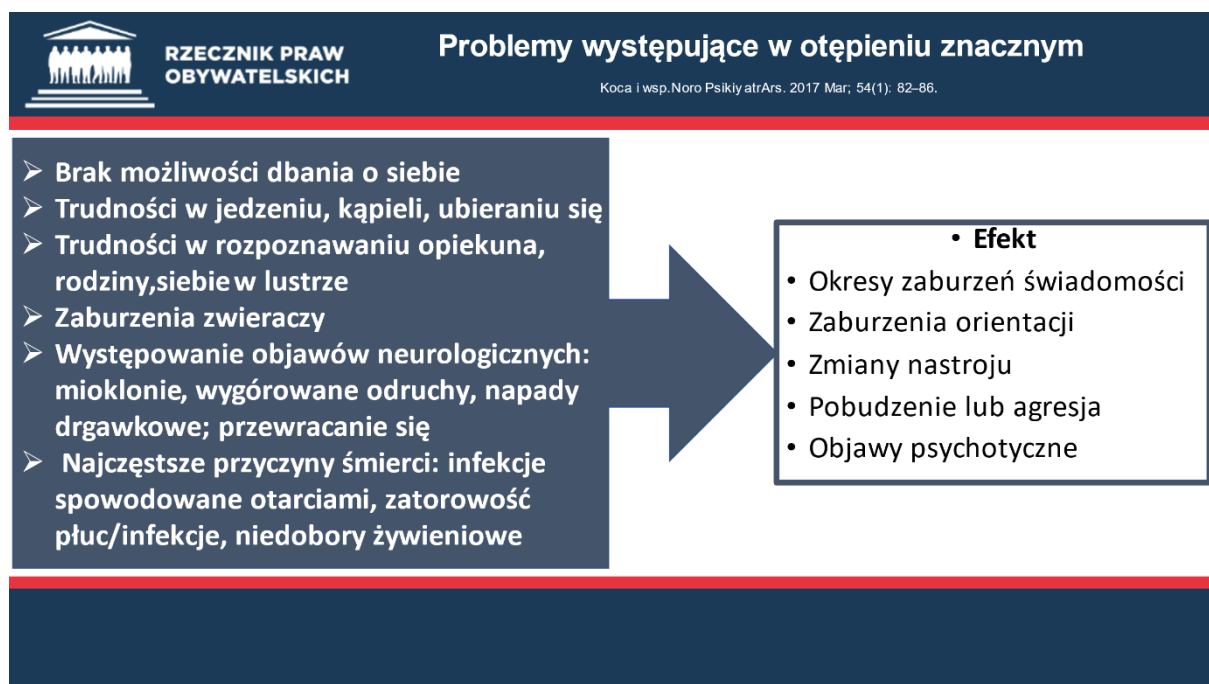
 RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH		Progresja funkcjonowania w AD	
Etap	charakterystyka	rozpoznanie	Czas trwania
1	Brak zaburzeń poznawczych	Zdrowy	
2	Poczucie trudności w przypominaniu słów	Zdrowy starszy człowiek	
3	Pogorszenie sprawności zawodowej	Początek choroby	7 lat
4	Pomoc w złożonych działaniach	AD o nasileniu lekkim	2 lata
5	Pomoc w wyborze ubioru	AD o nasileniu średnim	18 miesięcy
6A	Pomoc podczas ubierania się	AD o nasileniu średnio-głębokim	5 miesięcy
6B	Pomoc w czasie kąpieli	AD o nasileniu średnio-głębokim	5 miesięcy
6C	Pomoc w korzystaniu z urządzeń		5 miesięcy
6D	Nietrzymanie moczu		4 miesiące
6E	Nietrzymanie kału		10 miesięcy
7A	Ograniczenie mowy do ok.6 słów	AD o nasileniu głębokim	12 miesięcy
7B	Ograniczenie do pojedynczych wyrazów		18 miesięcy
7C	Utrata zdolności chodzenia		12 miesięcy
7D	Utrata zdolności siedzenia		12 miesięcy
7E	Utrata zdolności do uśmiechania się		18 miesięcy
7F	Utrata zdolności do utrzymania głowy		12 miesięcy i dłużej

Po pierwsze tabela pokazuje czas trwania faz otępienia. Jest to bardzo ważne, aby opiekun wiedział na co musi być przygotowany, jakimi środkami powinien dysponować, co musi zrobić ze sobą i swoim życiem. Pozwala to również określić jakiej pomocy będzie potrzebował od państwa. Pomimo delikatnych sugestii, że państwo coś tam pomaga, to należy jasno powiedzieć, że państwo nie pomaga i nic nie daje.

Po drugie tabela podaje etapy choroby, które pokazują, że to wcale nie musi być chory leżący. Nam się tak kojarzy, że chory chodził i nagle się położył i już nie wstał. A to nieprawda. Chory chodzący z otępieniem o nasileniu znacznym jest jeszcze większym problemem dla wielu opiekunów niż chory leżący. Mówimy tu o chorym chodzącym, który nie trzyma moczu, nie trzyma kału, ma trudności w porozumiewaniu się. Do tego dochodzą trudności w ułożeniu rytmu funkcjonowania chorego w ciągu dnia. Trzeba zaplanować sobie punktowanie różnych elementów życia chorego, bo mimo prawie całkowitego braku pamięci, chorzy reagują na taki powtarzalny rytm. Można powiedzieć: nadal się uczą, mimo że już niewiele wiedzą. Dalej mamy etap 7C czyli chorych ewidentnie leżących. Czasowo jest to ponownie kilka lat, zanim dojdzie do utraty zdolności chodzenia, siedzenia, uśmiechania się, podnoszenia głowy, reagowania. Jedyne co pozostaje do końca w otępieniu o nasileniu znacznym to emocje. Duża zmiana następuje, kiedy przechodzimy z trybu komunikacji werbalnej, kiedy to chory czasem mówił aż za dużo, do trybu niewerbalnego, kiedy musimy nauczyć się odczytywać potrzeby chorego z jego zachowania, bez jego wsparcia. Do tego powinniśmy jeszcze bardziej kontrolować własne emocje, ponieważ często w otępieniu znacznym chory swojego opiekuna uznaje za niedobrego, a osoba obca jest dobra. W tej chorobie nie jest tak, że wszystko znika, choroba nie wyciera całego mózgu. Do końca pozostawia mnóstwo wysp pamięciowych, czego przejawem są, z jednej strony nieadekwatne odpowiedzi chorego, który nie potrafi zbudować zdania i jednocześnie z drugiej strony raptem wypowie jedno zdanie adekwatne do sytuacji, która się dzieje. To jest taka choroba. Nie możemy patrzeć na chorego jak na osobę pozbawioną człowieczeństwa. Jest on człowiekiem do samego końca, człowiekiem reagującym emocjami. Jest to po prostu inny stan funkcjonowania organizmu.

Przy nasilonej chorobie Alzheimera chory używa coraz mniej słów, coraz bardziej te słowa nic nie znaczą, pojawiają się parafazje, neologizmy, pozbawione sensu sformułowania i zbitki słów. Pojawiają się stereotypie mowy, czyli powtarzanie w kółko tych samych wyrazów, albo podśpiewywanie, burczenie czy wydawanie jakiś innych odgłosów. To wszystko jest dla opiekuna bardzo trudne, ale opiekun musi się starać to zrozumieć, dlatego że to są sygnały kontaktu z chorym. Nie można przejść nad tym do porządku dziennego, skarżyć się, pójść do lekarza i powiedzieć, że chory jest pobudzony, w związku z czym należałoby dać mu jakiś środek, żeby się uspokoił, a jest to częsta prośba.

To co się dzieje z chorym w wieku podeszłym, przedstawia poniższy slajd.



Występują okresy zaburzeń świadomości, a wtedy kontakt jest jeszcze bardziej utrudniony. Występują zaburzenia orientacji powodujące brak reakcji na opiekuna, członków rodziny i inne osoby. Występują zmiany nastroju, czasem pojawia się płaczliwość. To nie jest płacz przez cały czas, to jest popłakiwanie przy różnych sytuacjach i nie wiadomo z jakiego powodu. Pojawiają się stany pobudzenia lub agresji, która może sugerować, że coś się z chorym dzieje i to powinno nas bardzo uczyć. Chory, który odmawia jedzenia, i odpycha ręką opiekuna, to nie jest chory agresywny. To jest chory, którego być może boli brzuch, który ma zaparcia i w związku z tym nie chce więcej jeść. Opieka nad chorym wymaga nie tylko dużej wiedzy, ale też uważności i zastanowienia się nad tym, że to jest żywy człowiek, z którym być może coś się dzieje.

Objawy psychotyczne są rzadkie w otępieniu o nasileniu znacznym i nie wymagają żadnego leczenia. Należy je raczej przeczekać, albowiem stosowanie leków przeciw psychotycznych w otępieniu o nasileniu znacznym przyspiesza śmierć chorego. Poza tym leki nie są zbyt efektywne.

Obraz kliniczny dopełniają objawy neurologiczne, takie jak drżenie mięśni, nadmierne nieskoordynowane ruchy kończynami, napady drgawkowe przypominające napady padaczkowe. Należy pamiętać, że to jest część choroby, a nie coś nowego. Zatem gdyby popatrzeć na czynniki, które odpowiadają za zmiany zachowania chorego, to

niewątpliwie jest ich sporo, a opiekun musi się ich niestety nauczyć. Opiekunów powinno się intensywnie szkolić tak, jak lekarzy. Tutaj nie ma różnicy. I tu, i tu chodzi o człowieka.



RZECZNIK PRAW
OBYWATELSKICH

Przyczyny zmiany zachowań chorego w otępieniu o nasileniu znacznym

- Iatrogenne (leki z działaniem antycholinergicznym, uspokajające, opioidy)
- Infekcja (zapalenie płuc, dróg moczowych)
- Urazy (upadki i inne źródła bólu)
- Choroba (zaostrzenie choroby obecnej lub nowa ostra choroba)
- Inne czynniki wpływające (zaparcia, ból zęba)
- Zmiana środowiskowa (przeniesienie, nowe otoczenie)
- Spowolnienie, brak kontaktu (depresja?)

Opiekun może zapytać lekarza o leki z działaniem antycholinergicznym, na przykład benzodiazepiny, które mają efekt uspokajający lub o inne leki, ale trzeba mieć na uwadze, że kumulacja wielu leków może w rezultacie dawać u chorego zaburzenia świadomości w godzinach wieczornych i nocnych.

Wpływ na zachowanie chorego mają także infekcje i różne dolegliwości bólowe. Opiekuna trzeba nauczyć, że powinien uważnie oglądać chorego, nawet po dotykać, obserwować jak oddycha, czy lekko, czy ciężko, czy oddech się poprawia, jeżeli się chorego posadzi. Bardzo ważnymi elementami, o których często się zapomina, a mającymi istotne znaczenie z punktu widzenia karmienia chorego, są zaparcia i bóle zębów.

U chorych chodzących upadki i niezgrabność ruchów mogą skutkować złamaniem szyjki kości udowej. Ten uraz jest niewidoczny, a chory się nie skarży, ponieważ nie ma takiego odczuwania bólu jak człowiek zdrowy. Może na przykład być tak, że podopieczny potrąci biurko, czy uderzy się o metalową część łóżka, a potem nie będzie chciał chodzić ani wstawać i nie powie nam, że go boli, tylko po prostu nie i już. Wtedy musimy się zastanowić, co mogło się zdarzyć.

Duży wpływ na zachowanie chorego ma środowisko, w którym przebywa, dlatego dom jest lepszym miejscem niż jakiegokolwiek inne. Chory powinien mieć stabilne i bezpieczne środowisko. Bezpieczne środowisko dla chorego to nie jest tylko jego własne łóżko, czy odpowiednie ustawienie mebli lub zapewnienie lampki, która powinna się świecić, ale to jest także np. sprawa śliskości podłóg, czy dojścia do łazienki. To bezpieczeństwo jest bardzo wymierne w przypadku chorego z otępieniem o nasileniu znacznym, który jeszcze chodzi.

Zainteresowanie opiekuna powinna wzbudzić zmiana w zachowaniu chorego, kiedy nagle przestaje mówić, przestaje komunikować się mimicznie, staje się bardzo spokojny, ponieważ może mieć depresję. W takich sytuacjach zwykle opiekunowie mówią „Mama taka spokojna, to wszystko jest dobrze”. Może być dobrze, ale nie zawsze tak jest i dlatego opiekun musi być czujny.

Powiedzenie „jestem opiekunem” to nie jest stan, to jest wymiar, w którym opiekun coraz bardziej grzęźnie, zanurza się w nim, aż tworzy się pewien bąbel odcinający go od świata i od normalnego życia. W tym wymiarze opiekun ma zmienioną percepcję tego, co się dzieje z nim i wokół niego. Jego świat zawęża się do najistotniejszych dla niego elementów, z którymi sobie albo radzi, albo nie radzi. Żeby przerwać ten bąbel, wyjść z niego i nabrać trochę dystansu opiekun powinien:

- Po pierwsze zwrócić się z prośbą o pomoc do kogokolwiek. Nie wolno zamykać się. Opiekunowie zwykle nie chcą prosić, bo się wstydzą, krępują, bo to jest taka wstydliva choroba. A na marginesie, to nie wiadomo dlaczego, ale w Polsce wszystkie choroby są wstydlive.
- Po drugie zapoznawać się z materiałami informacyjnymi. Na szczęście jest ich już sporo, ale trzeba je szeroko rozpowszechnić, tak aby trafiły do każdego opiekuna. Każdy pacjent, który przyjdzie do mnie otrzymuje broszurę z informacjami o chorobie i praktycznymi wskazówkami jak sobie radzić.
- Po trzecie uczestniczyć w grupach wsparcia. Grupy wsparcia są i będą najważniejsze dla opiekuna, bo tam znajdzie prawdziwą pomoc. Nie lekarz, tylko grupa wsparcia będzie mu mówiła, jak ma przewinąć chorego, jaką maścią posmarować, jakiego naczynia użyć, aby podać choremu trochę gęstego wywaru do buzi, żeby on to przełknął i jak pomasować, żeby przełykał.
- Po czwarte korzystać ze wsparcia stowarzyszenia alzheimerowskiego działającego w okolicy. Opiekun poza udzielaną mu realną pomocą, będzie mógł

się poczuć częścią jakiejś społeczności, a przecież nikt nie chce być samotnym, wszyscy chcemy żyć w społeczności.

- Po piąte opiekun musi zadbać o własne zdrowie. U samotnych opiekunów czterokrotnie częściej występują zespoły depresyjne, trzykrotnie częściej u opiekunów w wieku podeszłym, niż w populacji ogólnej, rozwijają się choroby somatyczne, dwukrotnie częściej niż w populacji ogólnej występują otępienia. Życie w stresie przez wiele lat powoduje być może – takich badań nie było – zmniejszenie objętości hipokampa i w efekcie znowu zespół otępienny.
- I po szóste opiekun musi nauczyć się radzić ze stresem. Oczywiście każdy opiekun ma swoje pomysły, ale muszą one być jednak dostosowane do jego rzeczywistości. Mogą to być różne ćwiczenia, zapraszanie znajomych, a jeżeli mamy opiekuna na zmianę, to ćwiczenia poza domem, wyjście np. do kina, pooddychanie powietrzem, bo to jest dla opiekuna bardzo zdrowe.



RZECZNIK PRAW
OBYWATELSKICH

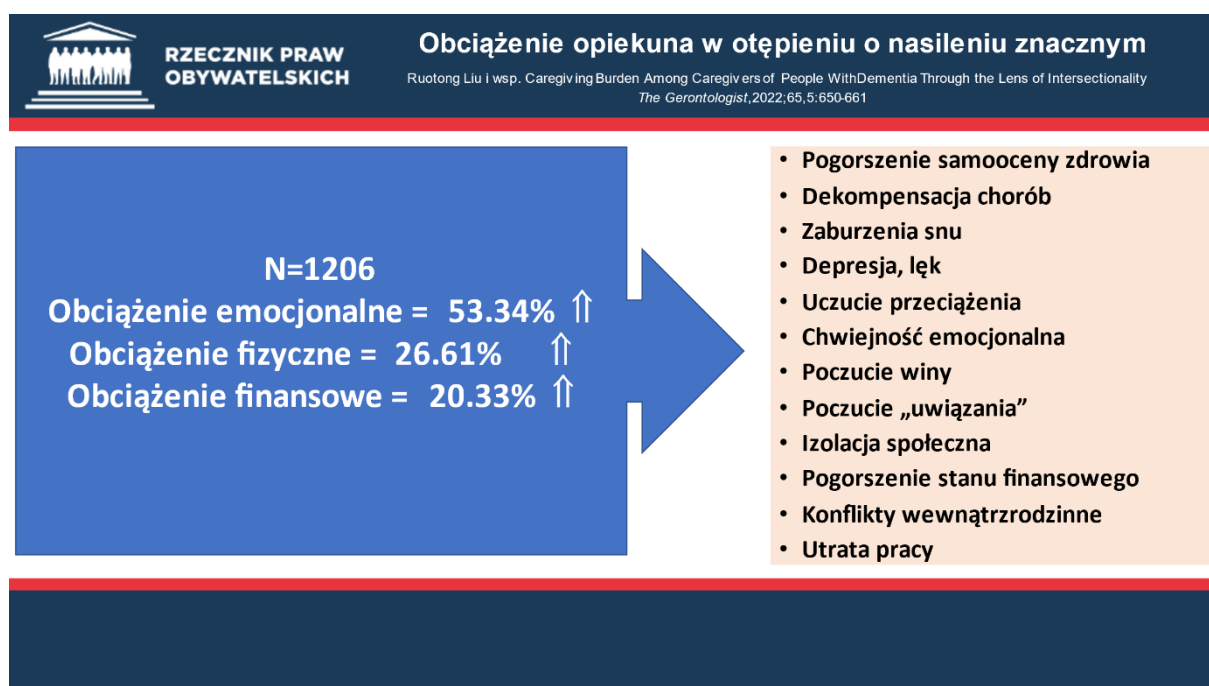
Jestem opiekunem

1. Własny plan opieki
2. Prośba o pomoc (rodzina, przyjaciele) nie oznacza zdrady wobec chorego
3. Czytaj materiały informacyjne na każdym etapie choroby-pozwolą poprawić opiekę;
4. Uczestnicz w grupie wsparcia-zmniejszy to izolację i samotność,poczucie beznadziejności;
5. Korzystaj z każdej możliwości-znajdź najbliższe stowarzyszenie alzheimerowskie;
6. Ponieważ żyjesz w przewlekłym stresie-zadbaj o własne zdrowie(lekarz) oraz podtrzymuj kontakty towarzyskie i swoje zainteresowania;
7. Naucz się jak radzić ze stresem(joga,ćwiczenia oddechowe,powtarzalne ćwiczenia fizyczne).

Bycie opiekunem to jest pewien wymiar życia, a nie stan. To jest całkowita zmiana swojego życia. Sprawowanie opieki wywołuje bardzo wiele skutków. Poza psychicznym i fizycznym zmęczeniem dochodzi jeszcze zamartwianie się o opłaty za dom, prąd, gaz, drożące leki i środki higieniczne. Opiekun martwi się, jak zapewnić choremu odpowiednie warunki do godnego życia. Do tego dochodzi jeszcze lęk przed śmiercią. W otępieniu o nasileniu lekkim i umiarkowanym wizja śmierci jest pewną abstrakcją, bo przecież wszyscy umrzemy. W otępieniu o nasileniu znacznym

opiekun dotyka śmierci każdego dnia. Jeżeli jego poziom lęku jest bardzo wysoki, to wydzwania do swojej najbliższej osoby, albo do rodziny, albo do lekarza.

Obecnie badania nad demencją prowadzone są na całym świecie. W tej chwili jest to temat zarówno społeczny, jak i medyczny. Badania wskazują, co obrazuje poniższy slajd, że głównym problemem dla opiekunów jest obciążenie emocjonalne, z którym jak podaje ponad połowa badanych, nie dają sobie rady. Dla jednej czwartej problemem jest obciążenie fizyczne. Dotyczy to szczególnie najstarszych opiekunów, na przykład żon starsuszek, które opiekują się równie starymi mężami. Jedna piąta podaje, że problemem jest obciążenie finansowe.



To wszystko razem daje bardzo niekorzystny obraz dla opiekuna. Jak zatem pomóc temu opiekunowi?

W tym momencie pojawia się rodzina. To jest bardzo złożone zagadnienie, analizowane w różnych krajach. I tak naprawdę nie wiadomo jak podejść do problemu rodziny, ponieważ rodzina to jest zespół jednostek bardzo od siebie różnych charakterologicznie, mających bardzo różne pomysły na życie i różne interesy własne, prywatne, egoistyczne. W związku z tym bardzo często jest, że rodzina na fotografii – tak, w realu – nie. Pojedynczy opiekun to jest pewna norma. Dwie siostry albo siostra z bratem to jest dobre rozwiązanie, jeżeli się dogadują i mieszkają w tym samym mieście. Więcej osób – trzy, cztery w rodzinie, siostry i bracia, to jest nie do pogodzenia. Zostawiam ten problem do dalszych badań, bo

należałoby to dokładnie przebadać, a nie tylko konkludować to, co Perlin analizował w latach 90-tych, że jest jeden główny, wybrany przez rodzinę opiekun wskutek związku z rodzicem i on zawsze będzie się chorym opiekował. To chyba za mało w dzisiejszych czasach, należałoby badać całą rodzinę. Musimy też brać pod uwagę, że rodziny obecnie często są rozrzucone po różnych miastach i krajach.

Natomiast jest kilka reguł adresowanych do opiekuna.

- Po pierwsze podzielić się odpowiedzialnością. Żadnego „Ja dam radę jeszcze, ja jeszcze umiem, ja jeszcze wiem, wy nie wiecie”. Opiekun może scedować część odpowiedzialności na członków rodziny. Nie namawiać, nie zmuszać, tylko na przykład w czasie rodzinnej kawy lub w czasie, kiedy rodzina zjeżdża się, żeby skontrolować, czy dobrze opiekuje się ukochaną mamą, powinien powiedzieć z czym daje radę, a z czym sobie nie radzi. Uczciwie postawienie sprawy zmniejszy napięcie,
- Po drugie powinien podzielić się odpowiedzialnością i powiedzieć „słuchajcie, ja sobie daję radę z mamą w jakimś zakresie, ale z rachunkami – nie, ale z zakupami – nie”. I zaproponować, zapytać, czy by nie mogli tylko w tym małym wycinku pomóc. Rodzina będzie wtedy bardziej chętna do pomocy, niż wtedy, kiedy opiekun będzie upierał się przy swojej wizji opieki. Wtedy rodzina często mówi „no to rób, jak chcesz – proszę bardzo, opiekujesz się i już”,
- Konieczne są regularne spotkania. Opiekun powinien namawiać, zapraszać rodzinę, żeby częściej wpadała. Wtedy rodzina oswoi się z sytuacją, przestanie krytykować albo zmniejszy się ilość krytyki, będzie bardziej elastyczna, jeżeli chodzi o pomoc.
- Jeżeli opiekunem jest ktoś ze znajomych, to trzeba jemu zaproponować pomoc, albo przekazać jego bliskim – rodzinie, przyjacielowi – żeby wyszli z pomocną dłońią, bo opiekun sam raczej nie poprosi. To musi być osoba z zewnątrz, która przyjdzie do opiekuna i mu powie: „słuchaj, a może ci w czymś pomóc?, masz zakupy zrobione?, a masz przygotowane rzeczy?, uprałaś wszystko co ci potrzeba?” albo „mam dzisiaj dwie godzinki wolnego czasu to posiedzę z twoją mamą, a ty sobie idź gdzieś, odpocznij”. To mogą być drobne rzeczy. Nie musimy od razu ogarnąć całej opieki jako współtowarzysz niedoli.

- Ważna dla opiekuna jest możliwość wygadania się. Jeżeli opiekun ma potrzebę rozmowy, a zwykle ma, to trzeba mu na to pozwolić. Należy uzbroić się w cierpliwość i wysłuchać opiekuna, choćby to trwało godzinę czy dwie.
- Trzeba też okazywać wdzięczność i zrozumienie sytuacji opiekuna. Wdzięczność w stosunku do opiekuna, do jego wysiłku, powinna być okazywana za każdym razem, w każdej sytuacji.

I na koniec powody rezygnacji z opieki w ośrodku pielęgnacyjnym.

 RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH		
Przyczyny rezygnacji z opieki w ośrodku pielęgnacyjnym		
<small>Yuxian Li i wsp. Front. Aging Neurosci., 16 March 2022</small>		
Czynniki subiektywne	N	%
Brak zgody wśród członków rodziny	614	36.7
Brak zgody pacjenta	558	33.3
Czynniki obiektywne		
Brak ośrodka opieki w pobliżu	108	6.4
Zbyt długi czas czekania	137	8.2
Niewystarczający zakres działań pielęgnacyjnych	578	34.5
Zbyt drogi koszt pobytu	584	34.9
Niemożność dotarcia z powodu stanu somatycznego	199	11.9
Zmiana decyzji w czasie pobytu w ośrodku	74	4.4

Przeprowadzone badania wskazują, że głównym powodem rezygnacji z opieki w ośrodku pielęgnacyjnym jest brak zgody wśród członków rodziny. Drugą przyczyną jest brak zgody pacjenta. Dotyczy to raczej pacjentów z mniejszym nasileniem otępienia, ale także osób z otępieniem o nasileniu znacznym, którzy wcześniej złożyli testament życia, czyli powiedzieli na przykład: „słuchajcie, jak nie będę już wiedział, co się ze mną dzieje, to błagam was, tylko nie oddawajcie mnie do domu pomocy społecznej, albo do szpitala. Chcę umrzeć w domu, chcę tu zostać”.

Zatem przede wszystkim jest brak zgody wśród członków rodziny, a dopiero potem występują czynniki obiektywne. W podobnym nasileniu badania wskazują na niewystarczający zakres działań pielęgnacyjnych i zbyt wysoki koszt pobytu w domach opieki. We wszystkich domach, które wizytowałem, są piękne pokoje, jest terapia zajęciowa, są kolorowe materace dmuchane, a czasem jest snoezelen, czyli

wielozmysłowa terapia, wiszą kolorowe światełka, muzyczka gra, jest pięknie. Tylko pacjentów tam nie ma.

Istotnym powodem jest także niemożność dotarcia z powodu stanu somatycznego.

To jest kwestia organizacji transportu, począwszy od domu dziennego pobytu dla lekko chorych, a skończywszy na tych z otępieniem o nasileniu znacznym.

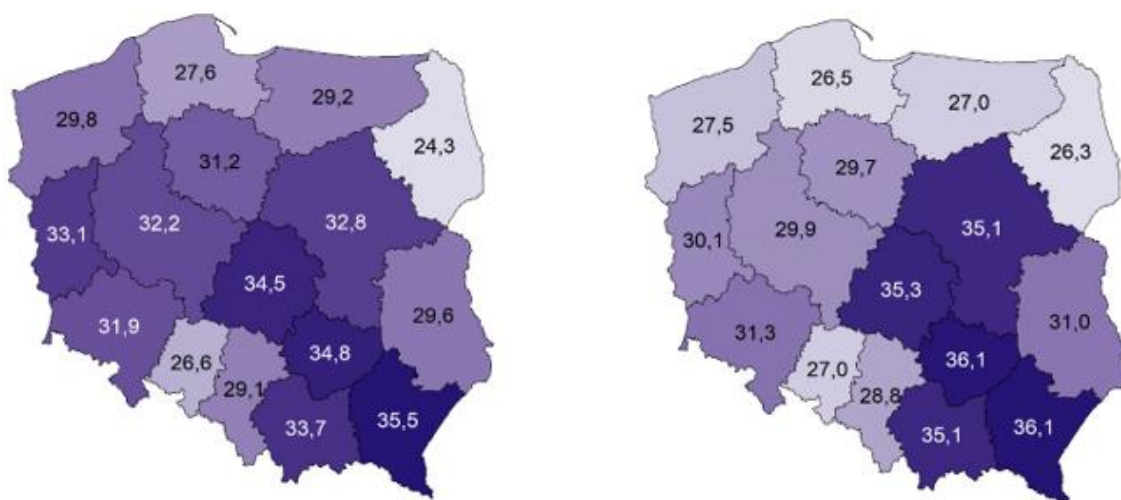
Dostępne formy opieki w domu pacjenta

dr n. med. Magdalena Dawgiało,

lekarz specjalista medycyny rodzinnej

Od rodzin naszych pacjentów bardzo często pada pytanie „Pani doktor, dlaczego tak się stało? Czy to jest miażdżyca? Co się dzieje, że on/ona nie pamięta?”. Wtedy staram się prostymi słowami opowiedzieć, na czym polega i jak wygląda choroba. Pracuję w hospicjum Caritasu, które obejmuje archidiecezję warszawską oraz w przychodni POZ w Ożarowie Mazowieckim. I to jest główne miejsce, w którym mam do czynienia z pacjentami z chorobą Alzheimera.

„Raport NFZ z 2019 r. o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne”, pokazuje współczynnik chorobowości choroby Alzheimera rozłożony na całą Polskę.



Mapa po lewej stronie pokazuje współczynnik surowy, mapa po prawej stronie pokazuje współczynnik standaryzowany ogólnopolską strukturą wieku i płci

Tabela 2- Surowy współczynnik chorobowości

Województwo	Wartość współczynnika
Dolnośląskie	31,26
Kujawsko-pomorskie	29,67
Lubelskie	31,02
Lubuskie	30,15
Łódzkie	35,34
Małopolskie	35,12
Mazowieckie	35,06
Opolskie	27,04
Podkarpackie	36,13
Podlaskie	26,26
Pomorskie	26,49
Śląskie	28,83
Świętokrzyskie	36,06
Warmińsko-mazurskie	27
Wielkopolskie	29,88
Zachodniopomorskie	27,52

Tabela 3 - Standaryzowany ogólnopolską strukturą wieku i płci współczynnik chorobowości

Województwo	Wartość współczynnika
Dolnośląskie	31,86
Kujawsko-pomorskie	31,15
Lubelskie	29,64
Lubuskie	33,13
Łódzkie	34,5
Małopolskie	33,75
Mazowieckie	32,84
Opolskie	26,59
Podkarpackie	35,45
Podlaskie	24,26
Pomorskie	27,58
Śląskie	29,12
Świętokrzyskie	34,76
Warmińsko-mazurskie	29,23
Wielkopolskie	32,15
Zachodniopomorskie	29,84

Źródło: <https://ezdrowie.gov.pl/porta1/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-choroba-alzheimera-i-choroby-pokrewne>

Widać, że na Mazowszu współczynnik chorobowości choroby Alzheimera jest dosyć wysoki. Pytanie, czy w pozostałych rejonach jest to kwestia rzadszego występowania, czy rzadszego diagnozowania choroby, pozostaje otwarte.

Głównymi przyczynami choroby Alzheimera są czynniki genetyczne i środowiskowe, choć opinie na ten temat, w zależności od źródła, są bardzo różne. Jeśli chodzi o czynniki genetyczne to rozstrzał wynosi od 10 do 90%. Te diametralnie różne wartości świadczą o tym, że choroba wymaga jeszcze wielu badań, aby poznać jej przyczyny i rozwój.

Jednym ze sprawców choroby alzheimera jest amyloid beta, czyli tak zwane blaszki starcze, które wyglądają jak wielokrotnie pomniejszony płatek owsiany, skleiony z kilkoma innymi. Blaszkami beta-amyloidu umiejscawiają się albo w środku naczynia krwionośnego, albo poza naczyniem. Jeżeli umiejscawiają się w naczyniu, to je zatkają. To powoduje, że naczynie przestaje doprowadzać krew do określonej części mózgu, w związku z czym powstaje niedokrwienie i ten kawałek mózgu obumiera.

W przypadku umiejscowienia się beta-amyloidu w przestrzeni pozanaczyniowej, zaczyna on się tam odkładać. Nie ma możliwości oczyszczenia mózgu, skutkiem czego powstaje stan zapalny ze wszystkimi konsekwencjami. Tego rodzaju umiejscowienie się blaszek powoduje zanik neuronów. Dotyczy to najczęściej płata skroniowego i potylicznego. Natomiast rzadko dotyczy hipokampa. Hipokamp (jego nazwa pochodzi od słowa hippocampus, czyli konik morski) to fragment mózgu, który odpowiada za procesy pamięci długotrwałej. Mamy jeszcze białko tau, które spełnia rolę rusztowania dla wszystkiego, co znajduje się w komórce, czyli różne organelle, jak jądro komórkowe, mitochondria, siateczka śródplazmatyczna, cytoplazma. To rusztowanie zbudowane z białka tau przypomina wielowymiarową pajęczynę albo gęstą siatkę, która utrzymuje każde organelum komórkowe w jego właściwym miejscu, co umożliwia przebieg skomplikowanych procesów biochemicznych, które występują w organizmie. U osób z chorobą Alzheimera do białka tau przyłączają się niepotrzebne atomy fosforu i zachodzi reakcja zwana fosforylacją. To powoduje, że te cieniutkie pajęczynki zaczynają się pogrubiać i skręcać, przez co zaczynają zajmować coraz więcej miejsca w komórce i uciskać organella. Taka komórka nie może funkcjonować i obumiera. Widać to na tomografiach, a w ich opisach możemy przeczytać „zaniki korowo-podkorowe”.

Zwykle rozwój człowieka jest pokazywany od małego dziecka do starszej osoby. Żeby pokazać przebieg choroby Alzheimera należy ten schemat odwrócić. Dorosły człowiek traci kolejne funkcje i ma reakcje coraz młodszej osoby.

Przebieg choroby

- Stadium przedkliniczne – wiele lat → niszczenie układu limbicznego (regulacja zachowań i stanów emocjonalnych)
- Choroba: 2-20 lat



Czas jest wszystkim, co masz



Pierwsza faza to otępienie lekkie, w której funkcjonowanie chorego wymaga tylko czujności i obserwacji (zakreślona na czarno). Faza zaznaczona na żółto to okres, w którym chory najczęściej znajduje się w domu i sprawia najwięcej kłopotów. To jest faza nieskoordynowanego nastolatka z różnymi pomysłami, a w późniejszym czasie, małego dziecka, które potrafi nasusiać do doniczki, bo uważa, że tak trzeba i nie ma w tym jego złej woli, tylko tak to po prostu wygląda. Trzecia faza jest zaznaczona cienką czerwoną linią.

Wszyscy zabiegamy o to, żeby pacjent był w swoim domu jak najdłużej, najlepiej aż do śmierci, dlatego, że dom to jest najlepsze miejsce na chorowanie i na odchodzenie. Natomiast często zdarza się, że na tym etapie, kiedy chorzy są osobami leżącymi i wymagają całodobowej opieki, a rodzina staje się niewydolna, wkracza instytucja..

Teoretycznie NFZ zapewnia nam wizytę u neurologa, badania neuroobrazowe, wizytę u psychiatry – wszystko to należy zrobić. Rodziny są pełne zapału, przygotowują się jak do sprintu, że szybko pozałatwiają wizyty. A tymczasem to nie jest sprint, a bieg długodystansowy. W praktyce wszyscy trafiają do lekarza POZ, który przypuszcza, że to może być choroba Alzheimerera i daje skierowanie do neurologa lub psychiatry. Nie może dać skierowania na badania neuroobrazowe dlatego, że NFZ tego nie refunduje, nie znajdują się one w koszyku świadczeń lekarza rodzinnego. Średni czas oczekiwania do neurologa w województwie mazowieckim na dzień 13.09.2022 r. wynosi 169 dni, a do psychiatry 88, podczas gdy tak naprawdę, czas oczekiwania jest znacznie dłuższy. Oczywiście są miejsca, zwykle są to oddalone od Warszawy małe miasteczka, ale leżące jeszcze w woj. mazowieckim, gdzie czeka się bardzo krótko lub wcale. I dane z tych miejsc powodują taką średnią oczekiwania. Najdłuższy czas oczekiwania do neurologa wynosi 1165 dni. Jak już doczekamy się na wizytę u neurologa lub psychiatry, dostajemy skierowanie na tomografię. Na to badanie średni czas oczekiwania wynosi 45 dni i to najprawdopodobniej na cito, ponieważ nie tak dawno osoba z mojej bliskiej rodziny na tomografię głowy na cito w Warszawie czekała prawie trzy miesiące. Czas, który teoretycznie leczy rany, tutaj niestety działa wręcz przeciwnie, a nasz sprint zaczyna być biegiem przez płotki. Przed rodziną pojawia się coraz więcej problemów, bo pacjent, który wymaga leczenia, może mieć leki refundowane tylko w sytuacji, kiedy ma zaświadczenie o rozpoznaniu choroby od specjalisty. Chorzy z zespołem otępiennym to są osoby, które wymagają szczególnej troski. Ich rodziny też. To nie są pacjenci, których da się załatwić w cztery minuty, a my mamy zapisywanych czterech pacjentów na godzinę, co daje 15 minut na każdą osobę. W tym czasie musimy napisać recepty, skierowania, a także przyjąć pacjentów niezapisanych wcześniej, którzy przyszli np. zaszczepić się na grypę. Wywiad z pacjentem chorym na chorobę Alzheimerera jest trudny, bo często mówi on chaotycznie, powtarza się, albo nie mówi w ogóle. Trzeba poświęcić czas na obserwację i badanie, a przecież niektórzy nie chcą na przykład się rozebrać.

Rodzina wymaga bardzo dużo wsparcia emocjonalnego i edukacji. Istnieje masa rozmaitych rzeczy, których opiekuna trzeba nauczyć.

Najczęściej osobą opiekującą się jest współmałżonek, który jest w podobnym wieku jak osoba chora. Czyli jest to starsza osoba, często niewydolna fizycznie, a nierzadko także niewydolna psychicznie. Jeśli to nie jest współmałżonek, to najczęściej jest to kobieta z rodziny. Rzadko zdarza się, żeby opiekę sprawował mężczyzna. Z moich obserwacji wynika, że jest to najczęściej najslabsza osoba z rodziny, która albo nie potrafi odmówić opieki, albo ma silne poczucie obowiązku. Uważa, że musi zająć się rodzicem, bo kto inny to zrobi? Często jest to osoba najmniej zarabiająca, której rodzina mówi: słuchaj, my utrzymamy ciebie i mamusię, a ty po prostu się nią zajmij. To z kolei skutkuje tym, że opiekunka na każdym kroku będzie słyszała, że jest na łaskawym chlebie rodziny. To wszystko jest ogromnie trudne dla opiekunki/opiekuna. Instytucje świadczące wsparcie:

- Podstawowa Opieka Zdrowotna, której rolą powinna być także edukacja rodziny, wsparcie chorego i rodziny, wizyty lekarskie, wizyty pielęgniarki środowiskowej i chirurgicznej, jeśli u chorego pojawiają się odleżyny. Niestety, nie wszędzie to działa lub zakres oferowanego wsparcia jest niewystarczający. W moim POZ-cie pracują przede wszystkim pielęgniarki starsze, dla których każda wizyta środowiskowa jest wysiłkiem.
- Pielęgniarska Opieka Długoterminowa Domowa jest niestety w naszych realiach bardzo mało dostępna. Na moim terenie PODD funkcjonowała i wtedy było naprawdę fantastycznie. Wszystkie osoby z odleżynami albo wymagające intensywnej opieki były zaopiekowane. Lecz system upadł, ponieważ osobodzień kosztuje w granicach 20 zł, plus minus trzy-cztery złote w zależności od miejsca. To po prostu się nie dopinało finansowo. Poza tym lekarze POZ nie wiedzą jak współpracować z PODD, często nawet nie wiedzą, że na terenie ich ośrodka takie miejsce się znajduje. Ponadto kwalifikacja do PODD wymaga posiadania poniżej 40 punktów w skali Barthel, czyli całkowitej niesprawności. Tymczasem PODD przydałaby się, kiedy opiekun potrzebuje opieki wytchnieniowej. Niestety, PODD tej funkcji pełnić nie będzie.
- Hospicjum domowe. Do hospicjum domowego pacjenta z chorobą Alzheimera nie przyjmujemy, dlatego że nie ma odpowiedniego rozpoznania ICD-10. Są żywe dyskusje, czy pacjenci z chorobą Alzheimera powinni być przyjmowani pod

opiekę hospicyjną. Moim zdaniem hospicja mają za małe zasoby. Przykładowo, w hospicjum, w którym pracuję jest sześciu lekarzy. Jedna z lekarek dostała udaru i w tym momencie jej ponad 20 pacjentów zostało przydzielonych do pozostałych lekarzy, co spowodowało, że jedna z koleżanek ma 42 pacjentów pod opieką, a druga 38. Zapewniam, że w sytuacji kiedy na 40 pacjentów przypada jeden lekarz i jedna pielęgniarka, nie można dobrze sprawować opieki nad pacjentami terminalnymi. Obecnie osoba z chorobą Alzheimera może być pod hospicyjną opieką domową tylko wtedy, gdy równocześnie ma chorobę nowotworową albo odleżyny, albo jest zakażona wirusem HIV w stadium terminalnym, albo ma niewydolność oddechową lub krążeniową. Inne przypadki nie są refundowane przez NFZ.

(dopisek redakcyjny: Rzecznik Praw Obywatelskich wielokrotnie występował do Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej i Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie dostępności opieki hospicyjnej m.in. dla osób starszych z zespołem otępiennym²)

- Ośrodki pomocy społecznej. Zapewne są ośrodki, które funkcjonują fantastycznie, ale w przypadku większości działalność sprowadza się do niewielkiej pomocy materialnej rzędu stu kilkudziesięciu złotych na miesiąc, czy do niewielkiego wymiaru czasu, kiedy przychodzi opiekunka z MOPS-u i robi na przykład zakupy albo pójdzie zapisać do lekarza czy zanieś karteczkę na receptę do przychodni. Niestety dobór kandydatów do takiej funkcji opiekuńczej jest trudny ze względu na warunki finansowe.

² <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-opieka-paliatywna-hispicja-obszary-wiejskie-postulaty-odpowiedz-mrips-mz>
<https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/hospicja-wiejskie-nfz-i-minister-rodziny-brak-potrzeby-zmiany-przepisow>
<https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-chorujacy-onkologicznie-sytuacja-hospicjow-mz-nfz-odpowiedz-mz>

Zakres obowiązków opiekunki osoby starszej:

pielęgnacja ciała: utrzymanie higieny osobistej, mycie, ubieranie, czesanie, pomoc w załatwianiu potrzeb fizjologicznych, kosmetyka skóry, zmiana opatrunków, pampersów, pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego: dbanie o czystość mieszkania, pranie, zmiana pościeli, zmywanie, robienie zakupów, przygotowywanie oraz pomoc przy spożywaniu posiłków, opłacanie rachunków, pilnowanie terminów wizyt lekarskich, realizowanie recept, organizowanie transportu, organizowanie czasu wolnego osobie starszej w zależności od jej potrzeb i możliwości – rozrywki aktywizujące, wspólne spędzanie czasu, spacer, wycieczki, aktywizacja społeczna – zapewnienie kontaktu z innymi osobami (sąsiedzi, kluby seniora), kontakt z rodziną podopiecznego – informowanie i edukowanie o sposobach ułatwiających sprawowanie codziennej opieki, prawidłowym odżywianiu itp. Zawód ten polega więc na wsparciu, opiece i organizacji codziennych zajęć seniorom. Przydatne cechy przy tej pracy to empatia, cierpliwość i chęć pomocy innym, ale również stanowczość i opanowanie. Opiekunka osoby starszej powinna pomóc w zaspokojeniu potrzeb biologicznych, ale również psychicznych i społecznych dbając o sprawność umysłową i fizyczną na tyle, na ile pozwala na to stan pacjenta.

3 200 PLN brutto
(dane z 05.2022 r.)

Są opiekunki wysoko wykwalifikowane, które fantastycznie spełniają swoje role, ale niestety większość, z tych, które znam, zupełnie nie przystają do tej funkcji. Jednak trudno wymagać, aby osoby z dużymi umiejętnościami i wykazujące pożądane podejście do chorego podejmowały pracę opiekunki za pensję rzędu 3200 złotych brutto.

Prywatna opiekunka to jest towar deficytowy i bardzo trudno znaleźć osobę spełniającą choćby podstawowe warunki. Lukę w dostępie do opiekunek domowych w dużej części wypełniają panie z Ukrainy.

Reasumując, brakuje nam rozwiązań systemowych. Moim marzeniem jest połączenie opieki zdrowotnej z opieką społeczną, gdzie lekarz z POZ-u byłby w stałym kontakcie z gminnym ośrodkiem pomocy społecznej i mogliby koordynować swoje działania i wzajemnie się wspierać. Przecież opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera, który poza tym jest zdrowy, to znaczy nie ma na przykład zapalenia płuc, albo wysokiego ciśnienia, nie wymaga częstych wizyt lekarskich, a raczej potrzebuje

opieki i wsparcia. Bardziej potrzebny jest psycholog, opiekunka, terapeuta, rehabilitant, ktoś, kto przyjdzie, porozmawia, odciąży opiekuna.

Potrzebne jest odpowiednie miejsce, które będzie oferować opiekę szytą na miarę dla osób z chorobą Alzheimera, czyli, jeśli chodzi o opiekę medyczną, przede wszystkim zapewni opiekunkę, po drugie pielęgniarkę, a w ostatniej kolejności lekarza. Chory potrzebuje także psychologa i fizjoterapeuty.

Dobrze by było, gdyby opiekun rodzinny, który często rezygnuje z zatrudnienia i poświęca na opiekę ileś lat swojego życia, mógł mieć liczony ten czas jako okres składkowy do emerytury.

Dobrze byłoby, gdyby w ramach refundacji NFZ istniało coś w rodzaju opieki wyręczającej, czyli żeby dostępna była opiekunka, która może odciążać głównego opiekuna w jego zajęciach.

Dobrze byłoby, żeby system ochrony zdrowia miał jakieś preferencje dla opiekunów, którzy przecież odczuwają różne dolegliwości, np. krótszy okres oczekiwania na rehabilitację, sanatorium, czy na wizytę u specjalisty.

Jest to niezbędne, aby chorzy jak najdłużej przebywali we własnych domach.

W obecnym systemie, prędzej czy później, pacjenci zazwyczaj trafiają albo do państwowych zakładów opiekuńczo-leczniczych, albo do DPS-ów, albo do prywatnych domów opieki, a tego właśnie chcemy jak najbardziej unikać.

Rola grup wsparcia dla opiekunów osób z demencją w końcowej fazie choroby – model Łódzkiego Towarzystwa Alzheimerowskiego

Maja Maciaszczyk,

kierowniczka Środowiskowego Domu Samopomocy dla Osób z Chorobą
Alzheimera, psycholożka, opiekunka grup wsparcia

W roku 2017 w Łódzkim Towarzystwie Alzheimerowskim rozpoczęliśmy wraz z Małgorzatą Dzienniak prowadzenie Grup Wsparcia dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera. Wcześniej w ŁTA prowadzono indywidualne konsultacje, które nie do końca się sprawdzały. Obecnie grupy wsparcia cieszą się ogromną popularnością. Spotkania odbywają się cyklicznie, raz w miesiącu i trwają półtorej godziny. W tym samym czasie prowadzimy warsztaty terapii zajęciowej dla podopiecznych, żeby każdy opiekun mógł uczestniczyć w grupie, nie martwiąc się, kto w tym czasie zajmie się chorym.

Z własnego doświadczenia prowadzenia Grupy Wsparcia mogę powiedzieć, że osoby, które przychodzą pierwszy raz na spotkanie, z reguły negują chorobę. Wynika to przede wszystkim z braku wiedzy na jej temat, albo z niezrozumienia jej specyfiki. Podczas spotkań opiekunowie dzielą się praktycznymi informacjami, w jaki sposób przebiega choroba oraz z czym będą musieli mierzyć się w kolejnych jej etapach i jak trudna może być taka opieka. W momencie, gdy choroba zostanie zdiagnozowana u osoby bliskiej, warto korzystać z Grup Wsparcia ponieważ, dzięki zdobytej wiedzy można rozpocząć planowanie kolejnych kroków oraz sposobu przeorganizowania swojego życia, które niestety może wywrócić się do góry nogami w miarę postępowania choroby. Zmiany są radykalne, ponieważ często trzeba zamieszkać z chorującą osobą – albo u niej w domu, albo trzeba ją zabrać do siebie. Nie raz słyszałam od opiekunów dramatyczne historie, na przykład o rozpadzie małżeństwa; a kiedy rozpada się rodzina, to opiekun zostaje sam z chorym. Wtedy pojawiają się bardzo silne negatywne emocje, bardzo dużo złości na świat, na życie, na los. Pojawia się pytanie „dlaczego mnie to spotkało?”. Na Grupach Wsparcia pracujemy nad negatywnymi emocjami. Dobrze jest, gdy ludzie są w stanie wyrazić to co czują, podzielić się tym i zdać sobie sprawę, że sytuacja dotyczy wielu opiekunów.

Mówienie głośno o problemach związanych z opieką ułatwia postrzeganie sytuacji, w jakiej się znaleźli. Uczestnicy dostają także informacje zwrotne od innych opiekunów, którzy doczuwają i doświadczają podobnych emocji. Czują się lepiej, kiedy nareszcie widzą, że nie są sami i problemy związane z opieką dotyczą sporej rzeczy ludzi. Na jednej z Grup Wsparcia kilka osób podsumowało spotkanie mniej więcej w ten sposób: „jak dobrze, że tu przychodzę, dlatego że słyszę i widzę, że inni mają gorzej. Ja wcale nie mam aż tak źle jak mi się wydawało”. Takie spotkania poprawiają im nastrój i dają energię do dalszej opieki.

W jednej w poprzednich wypowiedzi zauważono, że rodziny nie chcą się dzielić opieką. To jest kolejna bardzo ważna kwestia. Na jedną z Grup Wsparcia przysłała pani opiekująca się mężem. Opowiadała, jak na początku przeżywała złość na to, że jest sama, że musi się opiekować mężem. Córka mieszka gdzieś daleko i nie pomaga, bo ma pracę i dzieci, więc ona jej nie prosiła, odpuszczała, odpuszczała. Przyszedł jednak czas, kiedy sama się pochorowała i było jej bardzo ciężko zajmować się mężem. Kiedy była już bardzo zmęczona, zdruzgotana i zdeterminowana, zadzwoniła do córki i powiedziała: „słuchaj, będę sprzedawać cały majątek, bo muszę zapewnić opiekę sobie i twojemu tacie. Sprzedaję wszystko, co mam i wykupuję sobie miejsce w ośrodku całodobowym”. Córka szybko przyjechała. Jakkolwiek by to nie brzmiało, jest to jakaś forma i próba uzyskania wsparcia od bliskich.

Drugi przypadek z naszej grupy opisuje sytuację, w której są dwie córki i chora mama. Cała opieka spadła na jedną z siostr, bo druga ma małe dzieci i nie chciała zajmować się mamą, nawet jej nie odwiedzała, albo robiła to sporadycznie. Pani opiekująca się mamą, w pewnym momencie poczuła, że ma dość i że nie może cały czas mieć wszystkiego tylko na swoich barkach. Powiedziała swojej siostrze, że założy sprawę w sądzie o opiekę naprzemienną. I to poskutkowało. Siostra zaczęła się interesować, bo pewnie wystraszyła się, że sąd może nałożyć na nią dużo bardziej obciążające obowiązki, niż te, które uzgodni z siostrą. Są to oczywiście radykalne kroki, ale jeśli ktoś nie opiekował się bliskim zmagającym się z chorobą otępienną nie może nawet sobie wyobrazić ciężaru i ograniczeń jakie nałożone są na opiekuna.

W czasie spotkań grupy wsparcia opiekunowie wymieniają się własnymi doświadczeniami, dzielą się informacjami, biorą dla siebie i wykorzystują w życiu codziennym. Jednak przede wszystkim zdobywają wiedzę na temat choroby. Po

spotkaniu opiekunowie wychodzą uśmiechnięci i zadowoleni, a to nas bardzo cieszy i daje motywację do dalszej pracy.

Można postawić pytanie, czy opiekunowie współpracują ze sobą, pomagają sobie także poza spotkaniami grupy. Tego do końca nie wiem, ale daje się zauważyć, że już po skończonym spotkaniu tworzą się małe grupki i dalej rozmawiają. Być może nawet się spotykają. Któregoś razu nawet padł pomysł, żeby członkowie grupy wymienili się kontaktami. Już od jakiegoś czasu myślę, czy nie zaproponować takiej formy współpracy, dzięki której będą mogli sobie jeszcze bardziej pomóc.

Informacje o grupie wsparcia można znaleźć w internecie, ale też bardzo dużo osób trafia do nas od lekarzy POZ-u, lekarzy rodzinnych i przede wszystkim od psychiatrów, ponieważ współpracujemy ze szpitalem CKD³. 30 lat temu właśnie tam powstało nasze Stowarzyszenie.

Mam nadzieję, że grupy wsparcia będą trwałe. Jeszcze przed pandemią prowadziłam grupy wsparcia w Zgierzu, Pabianicach i w Zduńskiej Woli. Obecnie została tylko Zduńska Wola, ale zobaczymy, jak to będzie dalej wyglądało, bo wydaje mi się, że obojętnie gdzie jesteśmy, to opiekunów potrzebujących wsparcia i pomocy jest bardzo wielu

Reasumując – uważam, że grupy wsparcia są genialne i apeluję – zakładajcie je. Dzięki temu na pewno ulżycie paru zmęczonym opieką osobom.

³ Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Osoby żyjące z otępieniem i ich rodzinni opiekunowie w Polsce i innych krajach

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska,

członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy RPO, ekspertka Alzheimer Polska

Zacznę od postawienia kilku pytań:

- Ile jest dziś osób z otępieniem w naszym kraju i na świecie?
- Co nas czeka za 30 lat?
- Czego potrzebują chorzy?
- Jak odpowiedzieć na potrzeby chorych i opiekunów?
- Jak Polska wypada na tle innych krajów?

Liczba, którą warto zapamiętać to 525 tysięcy osób chorych z otępieniem. To są oczywiście dane szacunkowe. To jest mniej więcej tyle, ile liczy mieszkańcy np. Poznań. A ilu chorych spodziewamy się w przyszłości? Ta z kolei liczba to jeden milion w roku 2050. To są oczywiście dane szacunkowe, ale musimy być przygotowani, że to będzie aż taka rzesza. Do obu tych liczb (ponad 500 tysięcy i miliona) trzeba dodać co najmniej taką samą liczbę opiekunów. Są osoby z otępieniem, które nie mają żadnego opiekuna rodzinnego, ale wtedy mają opiekunów zawodowych. Natomiast w przypadku opieki rodzinnej mamy do czynienia z więcej niż jedną osobą przypadającą na chorego. To często dwie, trzy osoby. Zatem to jest ogromna grupa, która będzie potrzebowała wsparcia.

A jak jest na świecie? Obecnie 55 milionów osób ma zespół otępienny, natomiast według WHO⁴ i ADI⁵ za niecałe 30 lat będzie 139 milionów, przy czym to są dosyć niskie szacunki. Znalazłam wyższą liczbę w czasopiśmie „Lancet” z tego roku – ponad 153 miliony. Ponieważ to są szacunki, nie wiemy na pewno, jak to będzie wyglądało. Jednak te liczby stanowią wyzwanie. Przede wszystkim dla tych, którzy decydują o organizacji opieki zdrowotnej i socjalnej. Ale jest także pocieszająca wiadomość, którą można przeczytać w czasopiśmie „Lancet” ze stycznia 2022 r., że chorych z otępieniem może być mniej, jeśli rządy podejmą działania, aby dotrzeć do

⁴ Światowa Organizacja Zdrowia

⁵ Światowa Organizacja Alzheimerowska

ludzi z odpowiednią edukacją zdrowotną. Dotyczy to również Polski. Może być mniej zachorowań na świecie nawet o sześć milionów, jeśli edukacja zdrowotna będzie prowadzona prawidłowo i będzie skuteczna. Z drugiej strony jest pewne ryzyko, o którym także piszą autorzy artykułu, że może przybyć siedem milionów chorych, ze względu na wysokie wskaźniki dotyczące otyłości, nadciśnienia i palenia tytoniu. Najmniejszy przyrost zachorowań spodziewany jest w Japonii ze względu na dobrze prowadzone działania edukacyjne, zaś największy w północnej Afryce i na Bliskim Wschodzie. Natomiast w Europie Zachodniej przyrost będzie wynosił około 70%. Wszyscy są zgodni, że do największych potrzeb należą: dostęp do wiedzy, szybka i wczesna diagnoza, rzetelna informacja o tym, czym jest choroba, jakie będą jej konsekwencje, jak długo będzie trwała i jak należy się do niej przygotować. To powinna wiedzieć nie tylko rodzina, ale i chory.

Jednak chyba największym problemem jest, jak zapewnić wsparcie po diagnozie. Tegoroczna kampania Światowej Organizacji Alzheimerowskiej skupia się właśnie na potrzebie udzielania wsparcia po diagnozie. Nie wystarczy sama diagnoza, jeśli potem i rodzina i chory pozostają sami, bez pomocy, bez wsparcia.

Potrzebne jest także zapewnienie bezpieczeństwa choremu w sensie społecznym, zdrowotnym i emocjonalnym. Ta osoba ciągle słyszy, widzi i czuje, więc jeśli np. sąsiad lub ktoś przypadkowy na ulicy źle się o niej wyraża, to traci poczucie wartości, przestaje uważać się za człowieka szanowanego. A przecież osoba chora ma prawo dalej być traktowana jak pełnoprawny obywatel.

To co może wpłynąć na poprawę sytuacji chorego, to nie tylko wiedza i informacja, lecz również empatia – zrozumienie potrzeb chorego. Chorzy nie chcą współczucia.



Co wpływa na poprawę sytuacji chorych i ich opiekunów

- Wiedza, informacja, świadomość społeczna
- Tworzenie usług, odpowiadających indywidualnym potrzebom
- Życzliwość i empatia ludzi wokół
- Możliwość decydowania o swojej przyszłości
- Uznanie i szacunek dla wysiłku opiekunów rodzinnych
- Powszechnie dostępna opieka paliatywna

Na stronie Rzecznika Praw Obywatelskich są informacje o naszej kampanii „Alzheimer – rozumiem – wspieram”, w których mówimy o rzeczywistych potrzebach chorych. Zapraszam do wejścia na tę stronę i obejrzenia zamieszczonych tam materiałów. Sądzę, że to jest dobry materiał, aby uświadamiać ludziom, iż chorzy czują, słyszą, widzą i chcą być traktowani jak normalni obywatele.

Jakie są dobre praktyki innych krajów?

Na pierwszym miejscu jest Plan Alzheimerowski i strategia. Nazywamy go Narodowym Planem, choć ja wolę Polski Plan lub Krajowy Plan Alzheimerowski. Nie wszystkie kraje na świecie mają już te plany, m.in. i Polska. Mam nadzieję, że w roku 2023 i u nas Plan Alzheimerowski zostanie opracowany i wprowadzony. Polskie organizacje alzheimerowskie, nasz Związek Stowarzyszeń Alzheimer Polska robią wszystko, żeby Ministerstwo Zdrowia nie zapomniało o problemie.

Drugą bardzo ważną sprawą jest koordynacja usług medycznych i socjalnych.

Obecnie u lekarza otrzymuje się diagnozę, a o usługi socjalne, usługi opiekuńcze rodzina sama musi się starać. Nie powinno być osobnej ścieżki medycznej i osobnej socjalnej. To musi być jedna współpracująca ze sobą i wzajemnie uzupełniająca się droga terapeutyczna.

I jeszcze jedna niezmiernie ważna rzecz, na której mi szczególnie zależy i którą bardzo chciałabym widzieć w Polsce, to pełnomocnictwo opiekuńcze. Dzisiaj było już wspomniane o nieformalnym testamencie życia, czyli spisanej woli za życia. Myślę,

że warto to propagować i wprowadzać u siebie. Należy rozmawiać z chorym, o tym na wczesnym etapie choroby i potem szanować jego wybory. Nie możemy bać się rozmawiać o tym, jak byśmy widzieli swoją przyszłość, gdybyśmy mieli zachorować. Przecież nie wiadomo, kto z nas zachoruje, a niestety wszyscy jesteśmy narażeni. Ja również jestem w grupie ryzyka, bo mama miała chorobę Alzheimera, i nie boję się o tym rozmawiać z moim synem. Są kraje, w których testament życia albo pełnomocnictwo opiekuńcze są umocowane prawnie. My też powinniśmy o to zabiegać.

Na samym końcu daję prawo do opieki hospicyjnej. Wywiązała się tu krótka dyskusja, a zarazem pewna kontrowersja na temat dostępu do opieki hospicyjnej. Osobiście jestem za tym, żeby wszyscy ludzie, niezależnie od tego, czy mają chorobę Alzheimera, czy inną chorobę, mieli takie prawo. Ponieważ tu chodzi o prawo do korzystania z opieki paliatywnej, z opieki hospicjum, a w przypadku choroby Alzheimera z hospicjum domowego. Dlatego, że wszyscy jesteśmy tacy sami, wszyscy jesteśmy równi. Dlaczego na liście znajdują się niektóre choroby, a nie ma choroby Alzheimera? To w ogóle nie powinno tak być. To nie jednostka chorobowa powinna decydować, tylko potrzeby. Jeśli jest taka potrzeba, żeby człowiek pod koniec swojego życia był pod opieką specjalistów z hospicjum i czułby się z tym dobrze, to należy mu takie prawo zapewnić.



RZECZNIK PRAW
OBYWATELSKICH

Dobre praktyki innych krajów

- Plan Alzheimerowski / Strategia / Rozwiązania systemowe
- Koordynacja usług medycznych i socjalnych
- Pełnomocnictwo opiekuńcze / Testament życia
- Praktyczna pomoc w domu chorego
- Domy dziennego/ okresowego pobytu i przygotowany personel
- Opieka wytchnieniowa dla opiekunów
- Prawo do opieki hospicyjnej, zwłaszcza domowej

Alzheimer Europe robił badania wśród 36 krajów europejskich, kierując się kryterium jakości udzielanego wsparcia. Lista szczegółowych kryteriów jest bardzo długa.



RZECZNIK PRAW
OBYWATELSKICH

Kryteria oceny jakości wsparcia wg Alzheimer Europe

- Dostęp do usług opiekuńczych dla wszystkich potrzebujących
- Odpowiednia, przystępna cena za usługi opiekuńcze
- Leki refundowane
- Dostęp do badań klinicznych
- Zaangażowanie kraju w badania naukowe
- Uznawanie otępienia za priorytet zdrowia publicznego
- Rozwijanie przyjaznej dla chorych i opiekunów przestrzeni i środowiska
- Gwarancja praw obywatelskich dla chorych z otępieniem
- Ratyfikacja międzynarodowych i europejskich traktatów dotyczących praw człowieka
- Realizowanie prawa do opieki i zatrudnienia

Z dokonanej oceny wyłania się pewien ranking. Polska nie znalazła się nawet w pierwszej dwudziestce, niestety znalazła się na samym końcu. To daje nam odpowiedź na pytanie, czy w innych krajach jest tak, jak w Polsce, czy też lepiej lub gorzej. Gdybym ja miała chorobę Alzheimera, to bym chętnie zamieszkała w Finlandii lub Holandii. Tam jest po prostu normalnie. Tam starych ludzi szanuje się, a na potrzeby ludzi żyjących z otępieniem zwraca szczególną uwagę.



Ranking krajów, gdzie chorym żyje się najlepiej

- **Finlandia** (powszechny, równy dostęp do niedrogich usług opiekuńczych i informacji; wysoka świadomość społeczna; osoby chore traktowane tak samo, jak inni obywatele, hospicja otwarte dla osób z otępieniem)
- **Niderlandy** (najbardziej przyjazny kraj dla osób z otępieniem, włączający, niedyskryminujący, opieka paliatywna, stałe kształcenie personelu)
- **Wielka Brytania** (refundacja leków, prawa obywatelskie, wysoka świadomość społeczeństwa, prawo do opieki w hospicjum)
- **Niemcy** (poszanowanie praw człowieka i umożliwienie udziału w badaniach klinicznych)



cd. - Gdzie chorym żyje się najlepiej

- **Dania** (powszechnie dostępna opieka medyczna w poradniach, a kliniki specjalistyczne w każdym z 5 regionów; specjalny koordynator opieki w każdym samorządzie lokalnym)
- **Belgia** (powszechny, łatwy dostęp do diagnozy i leczenia w poradniach dla osób z otępieniem, dużo domów opieki pielęgnacyjnej- państwowych i prywatnych)
- **Szwecja** (opieka w domu chorego zapewniona przez państwo/samorząd; jedynie 4% rodzin opiekuje się swoimi bliskimi w domu; na 100 tys. obywateli przypada 8 geriatrów (w Polsce: 0,8; w Słowacji: 3,1); wysoka świadomość społeczna obywateli)

Wszystkie wymienione kraje wdrożyły strategie / plany alzheimerowskie, a niektóre z nich mają kolejne edycje planów.

Oczywiście samo napisanie planu niewiele zmieni. Potrzeba go jeszcze wdrożyć, a to jest bardzo poważne przedsięwzięcie, bo zmiany nie dokonują się ot tak.

Myślę, że przede wszystkim ważne są zmiany w świadomości społeczeństwa, żeby ludzie patrzyli na chorobę Alzheimera czy inne choroby, które prowadzą do otępienia, inaczej niż teraz. Żeby się nie wstydziło, żeby to nie było tabu.

U nas jest ogromnie dużo do zrobienia.

Co można zrobić w takim razie, żeby w Polsce żyło się lepiej? Tu wracam do planu alzheimerowskiego, czyli do rozwiązań systemowych. Konieczna jest coraz większa świadomość społeczna i tu jest ważna rola mediów, ale także takich konferencji jak dzisiejsza. Ponadto kształcenie kadr, personelu domów opieki, lekarzy i koordynacja usług oraz indywidualny plan opieki. Czy ktoś słyszał, żeby chory otrzymał od swojego lekarza indywidualny plan opieki? Jedynie słyszałam o to apele pana profesora Parnowskiego, ale żadnego innego lekarza jeszcze nie widziałam w tej roli. Potrzebny jest dostęp do domowej opieki hospicyjnej. Konieczne są też zmiany w polskim prawie i co się z tym wiąże koniec z ubezwłasnowolnianiem chorego! Ludzie nie zdają sobie sprawy, że to jest odbieranie choremu jego praw obywatelskich. Tak nie wolno postępować. Cywilizowane kraje już dawno z tego zrezygnowały. Dlaczego my jesteśmy takim krajem niecywilizowanym pod tym względem?

Na koniec życzyłabym sobie, żeby organizacje alzheimerowskie były wspierane przez rząd nie dobrym słowem, bo słowo to za mało, tylko żeby naprawdę dostawały wsparcie finansowe tak, jak w innych krajach, na przykład w Wielkiej Brytanii, a szczególnie w Szkocji. Mimo że Szkocja jest małym krajem, tam bardzo dużo ludzi pracuje w organizacjach alzheimerowskich, opłacanych przez rząd. Tego życzę nam wszystkim

Komentarze uczestników konferencji

DPS-y, ZOL-e, Hospicja – konsekwencje różnych źródeł finansowania

Domy pomocy społecznej, zakłady opiekuńczo-lecznicze i hospicja tak naprawdę spełniają bardzo podobne role. We wszystkich tych placówkach przebywają chorzy, których trzeba zaopatrzyć zarówno medycznie jak i opiekuńczo. Jednak koszty pobytu, jakie musi ponieść chory znacząco się różnią. Jest tak dlatego, że hospicja i zakłady opiekuńczo-lecznicze finansowane są przez NFZ, natomiast domy pomocy społecznej przez samorządy.

W domach pomocy społecznej niemalże całość kosztów ponosi chory, pobyt w zakładach opiekuńczo-leczniczych finansowany jest w 80% przez NFZ, natomiast za opiekę hospicyjną chory, jeśli tylko jego jednostka chorobowa mieści się w niezbyt długim katalogu⁶, nie ponosi żadnych kosztów.

Różnice w źródłach finansowania przekładają się na zróżnicowanie zarobków personelu poszczególnych placówek. Pielęgniarka w DPS-ie zarabia dużo mniej, chociaż wykonuje dokładnie te same czynności co pielęgniarka w ZOL-u, a spoczywa na niej większa odpowiedzialność, bo nie ma na miejscu lekarza i sama musi podejmować decyzje, czy wezwać karetkę, zadzwonić do lekarza, czy podać coś choremu. To powinno się zmienić. Zgłoszono apel do Parlamentu RP o zrównanie zakładów opiekuńczo-leczniczych, hospicjów i domów pomocy społecznej w źródłach finansowania. Decyzja o tym, gdzie ma być chory, nie powinna być podejmowana wyłącznie w oparciu o to, jakie zasady finansowania są w systemie opieki zdrowotnej, czy też w systemie opieki społecznej. Nad tym trzeba pracować. Choroba Alzheimera, ani inne powodujące zespoły otępienne nie mieszczą się w koszyku świadczeń hospicyjnych. Obecnie część hospicjów, w tym hospicjów domowych, obejmuje wsparciem osoby z chorobami otępiennymi finansując te zadania z pozyskiwanych dodatkowo funduszy.

Szczególnie ważną formą udzielania wsparcia chorym i ich rodzinom są hospicja domowe, czyli mobilne zespoły, które, tak jak Hospicjum Proroka Eliasza z Podlasia,

⁶ Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia, określone w załączniku nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej: choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV), nowotwory, następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego, układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy, kardiomiopatia, niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej, owrzodzenie odleżynowe.

objeżdżają rozsiane po terytoriach wiejskich osoby samotne w domach, które nie mogą dotrzeć do lekarza lub do sklepu. Potrzeby takich działań są ogromne. W wielu miejscach osoby chore, stare, z niepełnosprawnościami pozostają samotne w swoich domach. Często brak komunikacji publicznej sprawia, że nie mogą dotrzeć do lekarza, sklepu, ośrodka kultury, przez co są wykluczeni z życia społecznego. Do tych ludzi trzeba dotrzeć i udzielić im wsparcia. Warto, aby dobra praktyka wypracowana przez Hospicjum Proroka Eliasza została rozpowszechniona we wszystkich regionach Polski.

W naszej rzeczywistości hospicja często mylone są z domami opieki społecznej, a także błędnie postrzegana jest ich rola i zadania. Jednak to potrzeby chorego powinny decydować czy będzie przebywał w DPS-ie, czy w hospicjum, a nie jednostka chorobowa z katalogu świadczeń. Wszystkim tym placówkom powinien przyświecać taki sam cel, aby stworzyć chorym warunki do dobrego, godnego życia do ostatniej godziny, ostatniej minuty.

W ostatnim czasie dużo mówi się o deinstytucjonalizacji, jednak trzeba pamiętać, że zawsze będzie grupa ludzi, która będzie potrzebowała całodobowej opieki i nie będzie mogła liczyć na pomoc opiekunów. Dlatego nie jest dobrym pomysłem likwidacja domów pomocy społecznej.

Przy kierowaniu osób do całodobowej opieki, ośrodki pomocy społecznej powinny starać się aby dom opieki był jak najbliżej miejsca dotychczasowego zamieszkania chorego. Jest to bardzo ważne ze względu na znajomość otoczenia i przede wszystkim możliwość odwiedzin przez rodzinę, sąsiadów, czy pracownika pomocy społecznej. Dla chorego ważne jest też, aby nie zmieniać jego miejsca pobytu, gdzie już się zaaklimatyzował, poznał personel, rytm dnia, nawiązał nowe znajomości. Zapewnienie mieszkania tam, gdzie osoba chorująca czuje się dobrze i bezpiecznie, jest jej prawem, wynikającym z przyrodzonej człowiekowi godności. O tym trzeba zawsze pamiętać podejmując decyzje dotyczące drugiego człowieka. Prawa człowieka przysługują każdemu!

Ubezwłasnowolnienie – problem nierozwiązany

Osoby z zespołem otępiennym nie są w stanie świadomie podejmować decyzji co do swojego leczenia, czy miejsca pobytu. To jest głównym powodem, że szpitale, przychodnie, czy domy pomocy społecznej wymagają ubezwłasnowolnienia. Bez tego lekarze nie chcą leczyć, a domy pomocy społecznej nie chcą przyjąć takiej

osoby, mimo, że w swoim domu nie ma warunków ani opiekuna, który może zapewnić konieczne wsparcie.

To co trzeba już teraz zacząć robić, to przede wszystkim rozmawiać z lekarzami, dotrzeć do Izby Lekarskiej, do rad lekarskich i tłumaczyć, że osobom z demencją wystarczy pomoc podjąć decyzję, bez potrzeby ubezwłasnowolnienia.

Problem jest niezwykle trudny, dlatego że z jednej strony są osoby, które albo nie życzą sobie czegoś, albo nie zdają sobie sprawy z tego, co się z nimi dzieje.

Z drugiej strony w naszym kraju należałoby zmienić przepisy prawa, bo żyjemy według jeszcze XIX-wiecznych schematów. W stosunku do osób, które z powodów religijnych nie zgadzają się na operację lekarze czekają aż stanie serce, podejmują akcję reanimacyjną i operują. Kiedy zaś jest bardzo duże zagrożenie, że osoba za chwilę umrze, to lekarze nie pytając, odwołują się do stanu wyższej konieczności w działaniach lekarskich i operują, bo są przepisy, które na to pozwalają. Ale to jest funkcjonowanie na styk, a tych styków w Polsce jest bardzo dużo. Prawo polskie jest stare i jest złe. Są przepisy w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego dotyczące sprawności intelektualnej człowieka przyjmowanego do szpitala. I te przepisy mówią wyraźnie, że jeżeli taka osoba jest niesprawna intelektualnie na tyle, że nie rozumie, co się z nią dzieje i jaki jest cel jej hospitalizacji, to zostaje przyjęta do szpitala, ale w ciągu 72 godzin dokumentacja jest wysyłana do sądu, który bada sprawę. Problem w tym, że sędziowie albo w ogóle się nie fatygują, albo sprawę załatwiają telefonicznie, a jak już przychodzą do szpitala, to po powierzchownej rozmowie z lekarzem, sprawę załatwiają. Nie ma w tym żadnej pogłębionej refleksji. Niestety, to jest bardzo trudny temat.

Z jednej strony brak odpowiednich uregulowań prawnych, a z drugiej brak wiedzy w społeczeństwie jak zabezpieczyć interes chorego i rodziny, chociażby przez udzielenie pełnomocnictw, sporządzenie testamentu życia na wczesnym etapie choroby, powoduje, że nawet wśród niektórych organizacji alzheimerowskich, jest przekonanie, że jedynym możliwym działaniem jest ubezwłasnowolnienie chorego. W rozeznaniu się w zawiłościach prawnych pomocna może być opracowana wspólnie przez Rzecznika Praw Obywatelskich i Polski Instytut Notarialny broszura „Otępienie (Demencja) – problemy prawne”⁷.

7

https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/Ot%C4%99pienie%20%28demencja%29%20-%20problem%20prawne_0.pdf

Chory w rodzinie

Bardzo często, w sytuacji kiedy chory pozostaje w domu, ciężar opieki spada na jedną osobę z rodziny. Taki model nie sprawdza się. Jedna osoba nie podoła wszystkim zadaniom opiekuńczym, dlatego kiedy opiekunowie mają problemy ze swoimi rodzinami, warto sięgnąć do jednej z metod pracy socjalnej, jaką jest konferencja rodzinna. Zazwyczaj konferencje rodzinne są organizowane po to, aby przemyśleć i zbudować system wsparcia dla dzieci w rodzinie, ale nic nie stoi na przeszkodzie, żeby stosując tę metodę, zbudować system rodzinnego wsparcia wokół osoby chorej z zespołem otępiennym. Oczywiście nie w każdej rodzinie będą osoby zainteresowane udziałem w mediacji, jednak trzeba próbować, a opiekunów należy uczyć, w jaki sposób komunikować się z pozostałą częścią rodziny, jak mogą rozmawiać, aby członków rodziny zachęcić do udziału w opiece. Należy też zaznaczyć, że to nie zawsze przyniesie efekt, ale już samo wybrzmienie poczucia żalu i krzywdy opiekuna samotnie zmagającego się z trudami opieki, z psychologicznej strony, przynosi w jakimś stopniu ulgę.

Chory żyjący z chorobą Alzheimera w systemie opieki zdrowotnej

W naszym systemie opieki zdrowotnej jest mało lekarzy praktycznie zajmujących się osobami z chorobą Alzheimera. Przejście z medycyny średniego wieku do medycyny podeszłego wieku, to jest skok w zupełnie inną przestrzeń, a zajmowanie się osobami z zespołami otępiennymi to jest jeszcze inny wymiar, to jest zupełnie inna jakość. Taki stan rzeczy nie ułatwia opiekunom sprawowania opieki.

Krajowy Plan Alzheimerowski

Od lat organizacje alzheimerowskie dążą do przyjęcia i wdrożenia w Polsce Narodowego Planu Alzheimerowskiego, którego zapisy odpowiadają na potrzeby chorych i ich rodzin. Jest nadzieja, że Ministerstwu Zdrowia uda się w tym roku (2022-2023) przekazać pierwszy draft do konsultacji.

Działania profilaktyczne dot. chorób otępiennych wraz ze środkami na ten cel i na kampanię promującą profilaktykę dot. demencji jest przewidzianych w Narodowym Programie Zdrowia. Nie oznacza to jednak, że nie ma potrzeby opracowania planu wobec zespołów otępiennych lub że ma go zastąpić Narodowy Program Zdrowia.

Podsumowanie

Barbara Imiołczyk, dyrektorka Centrum Projektów Społecznych w BRPO

Mam wielką nadzieję, że my, uczestniczący w konferencji, zarówno zebrani w Warszawie jak i biorący udział online na spotkaniach lokalnych, przyczyniliśmy się do tego, co pan profesor Parnowski nazwał „rozwijaniem ruchu alzheimerowskiego w sensie duchowym”. Że konferencja przyczyniła się do poszerzenia wiedzy, wymiany informacji, poznania dobrych pomysłów, wskazania barier prawnych. Serdecznie dziękuję wszystkim osobom, tu w Warszawie i przed ekranami komputerów. Nisko kłaniam się naszym panelistkom i panelistom, bardzo dziękuję za Państwa zaangażowanie i poświęcony czas.

Dziękuję za wszystkie dobre pomysły i zgłoszone postulaty.

Rzecznik Praw Obywatelskich będzie je analizował i podejmował możliwe dla tego Urzędu działania.

Dziękuję Alzheimer Polska – wieloletniemu partnerowi RPO.

Jestem jeszcze winna odpowiedź na pytanie, które zadał uczestnik online: „Dlaczego w dzisiejszym panelu, w roli ekspertów nie występują osoby chore z diagnozą we wczesnej fazie choroby?”. Chcę wyjaśnić, że już od kilku lat bardzo staramy się zaprosić osoby żyjące z chorobą Alzheimera do udziału w naszej konferencji. Bardzo nam zależy na tym, żeby przynajmniej jedna osoba otwierała konferencję lub uczestniczyła w panelu. Niestety nie udało nam się tego do tej pory osiągnąć. Mam nadzieję, że uda się za kolejnym razem i może organizacje alzheimerowskie nam w tym pomogą.

Wszystkich zainteresowanych tematem bardzo proszę o przesyłanie wniosków, opinii, propozycji, postulatów, dobrych praktyk, którymi chcielibyście się z nami podzielić na adres: alzheimer@brpo.gov.pl Jesteśmy otwarci na wszelkie formy współpracy.

Mam nadzieję, że spotkamy się, niekoniecznie za rok, może będziemy spotykać się częściej i nie tylko w Warszawie.

Zygmunt Wierzyński, prezes Alzheimer Polska

Wiele z problemów, które zostały przywołane, są tematami do rozwiązania przez

Polski Plan Alzheimerowski, o który walczyliśmy od 2011 r., a który w 2021 r. został zmodyfikowany i uaktualniony do bieżących potrzeb. Mamy nadzieję, że w najbliższych latach uda nam się go wprowadzić. Obejmuje on wszystko to, o czym było mówione, czyli rozwiązania zarówno z zakresu medycznego, jak i społecznego: boni opiekuńczy ze Szczecina, zaliczenie okresu opieki nad chorym do stażu emerytalnego i wiele, wiele innych rzeczy, w tym budzący tyle emocji testament za życia. Jestem przekonany, że wprowadzenie Polskiego Planu Alzheimerowskiego rozwiąże wiele problemów. Mam nadzieję, że nastąpi to szybko.

W imieniu Alzheimer Polska, jako współorganizatora konferencji, serdecznie wszystkim państwu dziękuję. Przede wszystkim panu Rzecznikowi Praw Obywatelskich za gościnę, wszystkim prelegentom za doskonałe wystąpienia i pracowniczkom BRPO za aktywną współpracę i ogromną pomoc w organizacji spotkania.

Do zobaczenia.

Informacje o konferencji

Konferencja była transmitowana online w formule gwiazdzistej, co znaczy, że w 52 miejscach, w 41 miastach i miejscowościach były organizowane spotkania lokalne, na których uczestnicy wspólnie oglądali nasze wydarzenie i mieli możliwość komentowania i zadawania pytań ekspertom.

W konferencji uczestniczyli przedstawiciele opiekunów osób chorujących, organizacji społecznych wspomagających rodziny i chorych z zespołem otępiennym, przedstawiciele resortu zdrowia i parlamentu, a także Najwyższej Izby Kontroli, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Narodowego Funduszu Zdrowia, samorządów lokalnych, konsultantki i konsultanci medyczni, pracownicy i podopieczni domów pomocy społecznej.

Tabela 4 - Wykaz miejsc spotkań lokalnych

Lp.	Miejscowość	Miejsce	Organizacja zgłaszająca
1.	Barczewo	Dom Pomocy Społecznej w Barczewie (11-010)	DPS w Barczewie
2.	Bartoszyce	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Bartoszycach (11-200)	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Bartoszycach
3.	Bojszowy	Dzienny Dom „Senior+” w Bojszowach z siedzibą w Międzyrzeczu	Centrum Usług Społecznych w Bojszowach
4.	Chorzów	Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Zdrowia Psychicznego w Chorzowie	Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Zdrowia Psychicznego w Chorzowie
5.	Gdańsk	Akademia Muzyczna im. Stanisława Moniuszki w Gdańsku W programie VI Konferencji Naukowej Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza Sac	Fundacja Hospicyjna z siedzibą w Gdańsku

Lp.	Miejscowość	Miejsce	Organizacja zgłaszająca
6.	Gniezno	Urząd Gminy Gniezno, sala sesyjna	Urząd Gminy Gniezno
7.	Gołdap	Środowiskowy Dom Samopomocy „Słoneczny Dom” w Gołdapi (19-500)	Środowiskowy Dom Samopomocy „Słoneczny Dom” w Gołdapi
8.	Gryfino	Sala widowiskowo-kinowa Gryfińskiego Domu Kultury	Gryfiński Dom Kultury
9.	Hajnówka	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Hajnówce	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie i Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Hajnówce
10.	Inowrocław	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Inowrocławiu	MOPS w Inowrocławiu
11.	Kędzierzyn Koźle	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej Mieszkania Chronione w Kędzierzynie-Koźlu	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Kędzierzynie-Koźlu Ośrodek Wsparcia Dziennego dla osób z zespołem otępiennym
12.	Kielce	Urząd Starostwa Powiatowego w Kielcach	Starostwo Powiatowe w Kielcach
13.	Kolbuszowa	Miejska i Powiatowa Biblioteka Publiczna w Kolbuszowej	Miejska i Powiatowa Biblioteka Publiczna w Kolbuszowej
14.	Komorniki	Centrum Tradycji i Kultury w Komornikach (62-052)	Ośrodek Pomocy Społecznej w Komornikach
15.	Kraków	Urząd Miasta Krakowa	Fundacja Małopolska Izba Samorządowa w Krakowie
16.	Lisówki	Sala konferencyjna Domu Pomocy Społecznej w Lisówkach (62-070)	Dom Pomocy Społecznej w Lisówkach

Lp.	Miejscowość	Miejsce	Organizacja zgłaszająca
17.	Łódź	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej ul. Kilińskiego 102/102a 90-012 Łódź DPS ul. Paradna 36, DPS ul. Przyrodnicza 24/26, Centrum Rehabilitacyjno-Opiekuńcze przy ul. Przybyszewskiego 255/267, DPS ul. Krzemieniecka 7/9, DPS ul. Rudzka 56, DPS ul. Dojazdowa 5/7, DPS ul. Strzelców Kaniowskich 32, DPS ul. Spadkowa 4/6.	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi
18.	Miłosław	Sala sesyjna Urzędu Gminy w Miłosławiu (woj. wlkp.)	Urząd Gminy Miłosław
19.	Mysłowice	Urząd Miasta Mysłowice	UM Mysłowice
20.	Nowa Sól (67-100)	Dzienny Dom Senior+ w Nowej Soli	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Nowej Soli
21.	Nowe Miasto	Miejsko-Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Nowym Mieście (09-120)	Miejsko-Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Nowym Mieście
22.	Nowy Targ	Sala obrad Urzędu Miasta Nowy Targ	Urząd Miasta Nowy Targ
23.	Nowy Tomyśl	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Nowym Tomyślu	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Nowym Tomyślu
24.	Olsztyn	Środowiskowy Dom Samopomocy „Ognisko” w Olsztynie	Środowiskowy Dom Samopomocy „Ognisko” w Olsztynie
25.	Ostrowiec Świętokrzyski	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Ostrowcu Świętokrzyskim	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Ostrowcu Świętokrzyskim

Lp.	Miejscowość	Miejsce	Organizacja zgłaszająca
26.	Piaski Gmina	Świetlica Gminy Piaski (63-820)	Gmina Piaski
27.	Poznań	Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie w Poznaniu	Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie w Poznaniu
28.	Rawa Mazowiecka	Miejski Dom Kultury w Rawie Mazowieckiej	Urząd Miasta Rawa Mazowiecka
29.	Rudnik nad Sanem	Środowiskowy Dom Samopomocy w Rudniku nad Sanem	Środowiskowy Dom Samopomocy w Rudniku nad Sanem
30.	Rzeszów	Starostwo Powiatowe w Rzeszowie	Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera wraz ze Starostą
31.	Swarzędz	Ośrodek Pomocy Społecznej w Swarzędzu	Ośrodek Pomocy Społecznej w Swarzędzu
32.	Szczecin	Centrum Seniora w Szczecinie	Centrum Seniora w Szczecinie
33.	Świętochłowice	Miejski Dom Pomocy Społecznej „Złota Jesień” w Świętochłowicach	Miejski Dom Pomocy Społecznej „Złota Jesień” w Świętochłowicach
34.	Ulanów	Dzienny Dom Senior + w Ulanowie woj. podkarpackie	OPS w Krzeszowie
35.	Uzdów	Dom Pomocy Społecznej w Uzdowie (13-214)	Dom Pomocy Społecznej w Uzdowie
36.	Warszawa Ochota	Centrum Wsparcia „Moja Rodzina” przy ul. Częstochowskiej w Warszawie	Dom Dziennego Pobytu „Z Ochotą” w Warszawie
37.	Warszawa Ursynów	Sala konferencyjna w siedzibie SPZOZ Warszawa-Ursynów w Warszawie	SPZOZ Warszawa Ursynów

Lp.	Miejscowość	Miejsce	Organizacja zgłaszająca
38.	Warszawa Wawer	Wawerskie Centrum Kultury w Radości	Urząd m.st. Warszawy Dzielnica Wawer Wydział Spraw Społecznych i Świadczeń dla Dzielnicy
39.	Włocławek	Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie we Włocławku	Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie we Włocławku
40.	Włocibórz	Dom Pomocy Społecznej we Włociborze 78-114 Wrzosowo	Dom Pomocy Społecznej we Włociborze
41.	Wyszaków	Wyszakowski Ośrodek Kultury „Hutnik” w Wyszakowie	Ośrodek Pomocy Społecznej w Wyszakowie
42.	Zielona Góra	Dzienny Dom „Senior WIGOR” w Zielonej Górze oraz Dom Pomocy Społecznej dla Kombatantów w Zielonej Górze	Lubuskie Stowarzyszenie Alzheimer
43.	Żmigród	Sala Zespołu Placówek Kultury w Żmigrodzie (55-140)	Stowarzyszenie na Rzecz Integracji Społecznej im. Św. Jadwigi Śl. oraz Zespół Placówek Kultury w Żmigrodzie

Wszystkim organizatorom spotkań lokalnych serdecznie dziękujemy za podjęty trud, wrażliwość na potrzeby chorujących i ich rodzin, zaangażowanie w podnoszenie wiedzy o zespołach otępiennych i rozwiązywanie problemów, z którymi codziennie zmagają się chorzy i ich opiekunowie.

Zapraszamy do współpracy przy kolejnych konferencjach i stałego kontaktu z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich oraz Związkiem Stowarzyszeń Alzheimer Polska.

Publikacje:

Zachęcamy do korzystania z naszych publikacji, opracowanych wspólnie z Alzheimer Polska oraz innymi organizacjami. Można w nich znaleźć pomocne informacje, również te odnoszące się m.in. do problemów prawnych. W broszurze przygotowanej wspólnie z Polskim Instytutem Notarialnym „Otępienie, demencja – problemy prawne”, znajduje się np. informacja o tym, jak nie korzystać z ubezwłasnowolnienia w obecnym systemie prawnym, nie czekając na zmiany prawa, o które Rzecznik Praw Obywatelskich apeluje od lat.

Wszystkie publikacje dostępne na stronie Rzecznika Praw Obywatelskich, są na wolnej licencji – można z nich korzystać podając jedynie źródło.



[Otępienie demencja problemy prawne.pdf](#)



[Otępienie demencja najczęściej zadawane pytania.pdf](#)



[Broszura Alzheimer - rozumiem wspieram.pdf](#)



[Diagnoza leczenie opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych.pdf](#)

Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera

RAPORT RPO



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

[Sytuacja chorych na chorobę Alzheimera - Raport RPO wyd.II z 2016.pdf](#)

Alzheimer
Polska



ZBIÓR DOBRYCH PRAKTYK NA RZECZ WSPARCIA OSÓB ŻYJĄCYCH Z CHOROBA ALZHEIMERA I ICH RODZIN

Mazowsze.
serce Polski

Zadanie dofinansowane ze środków budżetu Województwa Mazowieckiego

Warszawa 2019

[alzheimer-polska.pl Zbiór dobrych praktyk na rzecz wsparcia chorych.pdf](#)