

Bardzo wiele zależy od tego jak myślimy, jak jesteśmy zaangażowani. Polska różni się w standardach opieki nad osobami starszymi, nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera. Dobrze wiemy, że brakuje wsparcia dla ich rodzin na różnych etapach. Są jednak dobre praktyki, które warto promować.

Mówiono o tym na konferencji pt. „Wsparcie osób żyjących z chorobą Alzheimera i ich rodzin – potrzeby i dobre praktyki”, która odbyła się 26 września 2017 r. w biurze Rzecznika Praw Obywatelskich w Warszawie.

Organizatorami spotkania byli: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera oraz Związek Powiatów Polskich. Konferencja była transmitowana online i tłumaczona na język migowy. Jednocześnie w różnych miejscach w Polsce odbyły się wspólne transmisje, która były okazją do przedyskutowania problemów osób z chorobą Alzheimera ich rodzin żyjących na danym terenie.

Mirosława Wojciechowska z Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera podkreślała, że potrzebne jest upowszechnianie wiedzy na temat choroby, obalanie mitów, stereotypów, rozwiewanie wątpliwości i wspieranie. – *Potrzebne są trzy ważne rzeczy: wiedza, wsparcie i współdziałanie* – mówiła.

Jak podawała, według szacunków Międzynarodowej Organizacji Alzheimerowskiej i Światowej Organizacji Zdrowia powinno żyć 500 tys. osób , ale do roku 2050 liczba ta ma się potroić.

- *Gdyby taka konferencja odbywała się np. w Szkocji, to głos zabierałyby też osoby chore. U nas to nawet trudno sobie wyobrazić. Między innymi dlatego, że dziś w Polsce choroba ta jest bardzo często za późno wykrywana* – stwierdziła Mirosława Wojciechowska.

Odnosząc się do postulatu wsparcia Rudolf Borusiewicz, dyrektor Biura Związku Powiatów Polskich zauważał, że *upodmiotowione wspólnoty samorządowe od samego początku mają w pakiecie zadania, gdzie muszą sięgać do takich instytucji jak Rzecznik Praw Obywatelskich i muszą współdziałać*. Podobnie jest z trzecim sektorem. Związek Powiatów Polskich przekazuje informacje o tym, co samorządy mogą robić, gdzie sięgać po wiedzę, która będzie pomocna w tym, co mogą zrobić lokalnie w odniesieniu do chorych na Alzheimera i ich opiekunów.

Zygmunt Wierzyński z Podkarpackiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera przedstawił wyniki ankiet robionych wśród chorych i ich rodzin. Jak się okazuje, tylko co drugi chory korzysta z domu pobytu dziennego . Ponad 40 proc. chorych nie jest już w stanie samodzielnie funkcjonować. Chorzy mają średnio ponad 80 lat, a ich opiekunowie - powyżej lat 56. Średni dochód chorego wynosi 1800 zł. Tymczasem jednorazowa adaptacja mieszkania – to koszt rzędu 3600 zł (w tym wymiana kuchenki gazowej na bezpieczną, specjalne łóżko). Koszt utrzymania chorego szacowany jest na ok 2000 zł. W prywatnych domach opieki – to już ponad 3000 zł . Kosztują także leki, które muszą brać opiekunowie, bo opieka nad osobą chorą pogarsza stan zdrowia opiekuna.

Na nieumiejętność radzenia sobie z życiem z chorym zwracał uwagę prof. Tadeusz Parnowski z warszawskiego Instytutu Psychiatrii i Neurologii. Opiekunowie docierają do punktu, w którym mają już dość i odsyłają chorego do szpitala a potem mają wyrzuty sumienia. Zaczynają chorować np. na nerwice.

Krzysztof Kwiatkowski, prezes Najwyższej Izby Kontroli opowiedział o kontroli dotyczącej opieki nad

chorymi na Alzheimera. Z raportu NIK wynika m.in., że najsłabszą stroną obecnie funkcjonujących rozwiązań jest brak wypracowanego modelu leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera, w szczególności: rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania diagnostycznego - w tym wczesnej kompleksowej diagnozy, placówek opieki dziennej i całodobowej, kadr medycznych i opiekuńczych. NIK zwraca przy tym uwagę, że niemal cały ciężar opieki nad chorymi na Alzheimera przerzucony jest na ich rodziny oraz opiekunów. Pewne wzorce rozwiązań skierowanych do środowiska osób z chorobą Alzheimera zostały już wypracowane w innych krajach europejskich. Dwadzieścia krajów europejskich opracowało i wdrożyło narodowe polityki alzheimerowskie, obejmujące od jednego do ośmiu obszarów aktywności: wczesna diagnoza, ośrodki specjalistyczne, placówki dziennego pobytu, oferta dla opiekunów, edukacja i profilaktyka, przepisy i standardy, szkolenie kadr, badania naukowe. Wszystkie osiem elementów wdrożyły Francja i Wielka Brytania, pozostałe kraje wdrożyły od jednego do sześciu elementów. Także polskie organizacje pozarządowe wykazywały inicjatywę w tym zakresie, jednak nie doprowadziło to do przyjęcia rozwiązań krajowych.

W raporcie wymienione zostały także tzw. dobre praktyki, które zostały docenione przez Najwyższą Izbę Kontroli:

- Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej z własnej inicjatywy wykazują zainteresowanie stanem funkcji poznawczych seniorów;
- Placówki medyczne dostrzegają potrzebę prowadzenia badań przesiewowych pamięci u osób starszych (Wrocławskie Centrum Alzheimerowskie) lub poszukują nowych metod diagnostycznych (Uniwersytecki Szpital Kliniczny z Wrocławia – metoda akustycznej analizy głosu i artykulacji głosu pozwalająca na wczesne wykrycie m.in. choroby Alzheimera);
- Środowisko alzheimerowskie wykazuje dużą zdolność do samoorganizowania się i aktywnie włącza się w każdy aspekt rozwiązywania swoich problemów: od wypracowywania propozycji rozwiązań systemowych w zakresie leczenia i opieki, prowadzenie placówek specjalistycznych dla chorych oraz specjalistycznych zajęć dla rodzin/opiekunów, popularyzowanie wiedzy na temat choroby, jej skutków oraz pracy z osobami chorymi i ich rodzinami/opiekunami.

Podczas konferencji zaprezentowano także niektóre dobre praktyki np.: Podkarpackiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Siedleckiego Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego w Poznaniu, Bydgoskiego Stowarzyszenia Opieki nad Chorymi z Ołpieniem Typu Alzheimerowskiego; Ośrodka Pomocy Społecznej Dzielnicy Wola m.st. Warszawy.

Transmisję spotkania można obejrzeć [tutaj](#), [tutaj](#), a także [tutaj](#).