

Jarosław ZASADA*

 <https://orcid.org/0000-0002-7863-9731>

FORMY INSTYTUCJONALNEJ OPIEKI NAD OSOBAMI DOTKNIĘTYMI CHOROBA ALZHEIMERA

(Streszczenie)

Zaburzenia neurodegeneracyjne, a zwłaszcza choroba Alzheimera, stają się jednym z głównych problemów współczesnej psychiatrii i neurologii. W związku z postępującym procesem starzenia się społeczeństwa liczba osób dotkniętych tą chorobą będzie się stale zwiększać, stwarzając poważne wyzwanie dla systemu zdrowia publicznego. W artykule przedstawiono instytucjonalne i prawne mechanizmy wsparcia chorych oraz ich rodzin. Uwzględniono rozwiązania oferowane zarówno przez system opieki zdrowotnej, świadczenia realizowane w ramach pomocy społecznej, jak również formy wsparcia zapewnione przez organizacje pozarządowe. Celem artykułu jest zwrócenie uwagi na istotne deficyty publicznego systemu opieki w zakresie profilaktyki, leczenia oraz pomocy rehabilitacyjnej, a także jego niedostosowanie do specyficznych potrzeb osób z chorobą Alzheimera.

Słowa kluczowe: pomoc społeczna; opieka zdrowotna; choroba Alzheimera

1. Choroba Alzheimera – skala problemu

Omówienie form instytucjonalnej opieki nad osobami dotkniętymi chorobą Alzheimera należy rozpocząć od przedstawienia danych obrazujących tempo starzenia się polskiego społeczeństwa. Ponad 6 mln Polaków, tj. ok. 16% społeczeństwa ma więcej niż 65 lat¹. W kolejnych latach spodziewany jest systema-

* Mgr, doktorant, Uniwersytet Łódzki, Wydział Prawa i Administracji, Katedra Prawa Cywilnego; e-mail: jzasada@wpia.uni.lodz.pl

¹ *Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce za rok 2016 przedłożona Sejmowi przez Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej*, Tabela 1: Ludność według wieku w 2016 r., s. 7; <https://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/10621/1/1/Informacja%20o%20sytuacji%20osob%20starszych%20w%20Polsce%20za%20rok%202016%20do%20konsultacji.pdf>; stan na 3.07.2018 r.

tyczny wzrost liczby ludności w wieku 60 lat i więcej. Populacja osób w tym wieku wzrośnie ok. 2050 r. do 13,7 miliona i będzie stanowiła ponad 40% ogółu ludności. Szacuje się, że już w 2030 r. 65 lat i więcej będzie mieć statystycznie co czwarty Polak. Osiemdziesięciolatkowie (i starsi) stanowią dziś 4% społeczeństwa. Według prognoz w 2050 r. będzie ich ok. 10%².

Demograficzny proces starzenia się społeczeństwa nieuchronnie prowadzi do wzrostu liczby osób dotkniętych zaburzeniami dementywnymi, w szczególności chorobą Alzheimera, która według światowej Organizacji Zdrowia jest najczęstszą przyczyną otępienia w wieku podeszłym. Choroba ta dotyka około 5–7% ludzi powyżej 65. roku życia i do 30% powyżej 85 lat. W Polsce jest obecnie, według różnych szacunków, od 250 do 400 tys. chorych na Alzheimera. W Europie w 2015 r. było ich ok. 7,5 mln. Do 2020 r. liczba ta najprawdopodobniej się podwoi. W 2050 r. na całym świecie może być 115 mln chorych³. Uwagę zwraca także dynamika zapadalności na chorobę Alzheimera. Każdego roku ponad połowa nowo rozpoznawanych przypadków otępień powodowana jest przez tę chorobę, a ryzyko zachorowania po ukończeniu 65 lat ulega praktycznie podwojeniu z upływem każdych kolejnych 5 lat.

Skala problemu, a także złożoność i długotrwałość opieki, którą należy otoczyć chorego, uzasadnia potrzebę wprowadzenia różnorodnych form pomocy i wsparcia – nie tylko pacjenta, ale także jego bliskich. Należy podkreślić, że w Polsce ok. 90% chorych od momentu zdiagnozowania choroby aż do śmierci przebywa w domu. Ciężar opieki spoczywa głównie na małżonkach – osobach w zaawansowanym wieku, zmagających się z własnymi problemami zdrowotnymi oraz dorosłych dzieciach, rzadziej – dalszych krewnych.

Publiczne instytucjonalne formy wsparcia osób z chorobą Alzheimera koncentrują się wokół struktur podlegających dwóm ministerstwom: Ministerstwu Zdrowia oraz Ministerstwu Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

² *Informacja o sytuacji osób starszych...*, Tabela 7: Prognozowana liczba osób w wieku 60 lat i więcej, s. 15–16; <https://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/10621/1/1/Informacja%20o%20sytuacji%20osob%20starszych%20w%20Polsce%20za%20rok%202016%20do%20konsultacji.pdf>; stan na 3.07.2018 r.

³ **G. Opala**, *Starzenie się społeczeństwa – dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej*, w: **A. Szczudlik** (red.), *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*, Warszawa 2016, s. 24 i n.; https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Sytuacja%20os%C3%B3b%20chorych%20na%20chorob%C4%99%20Alzheimera%20wyd.II_.pdf; stan na 3.07.2018 r.

2. Opieka zdrowotna nad osobami dotkniętymi chorobą Alzheimera

Jeśli chodzi o struktury lecznictwa, pacjenci z otępieniem typu alzheimerowskiego, po wstępnej diagnozie postawionej przez lekarza pierwszego kontaktu, trafiają do neurologów i psychiatrów. Proces terapeutyczny jest następnie kontynuowany przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. System opieki geriatrycznej i psychogeriatrycznej – szczególnie wskazanej dla pacjentów z Alzheimerem, obejmującej profilaktykę, diagnostykę, leczenie i pomoc rehabilitacyjną – jest niedostatecznie rozwinięty. Choroba Alzheimera jest bardzo rzadko rozpoznawana na poziomie lekarza pierwszego kontaktu, a do specjalisty trafia 15% chorych⁴. Właściwie niemożliwe jest diagnozowanie interdyscyplinarne, zakładające ocenę stanu zdrowia pacjenta z punktu widzenia internistycznego przez geriatrę współpracującego z psychologiem i neurologiem (tzw. szybka ścieżka diagnostyczna). Jak wynika bowiem z Założeń Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020⁵, przyjętych przez Radę Ministrów w 2013 r., problemem jest zasadniczy deficyt specjalistów z dziedziny geriatry. Potrzebę zwiększenia dostępności świadczeń z zakresu geriatry – tak w systemie szpitalnym, jak i w warunkach opieki ambulatoryjnej – konsekwentnie podkreśla także dokument „Polityka społeczna wobec osób starszych 2030. BEZPIECZEŃSTWO – UCZESTNICTWO – SOLIDARNOŚĆ”⁶.

Choć liczba lekarzy geriatrów sukcesywnie wzrasta – z 298 w 2013 r. do 392 w 2016 r.⁷ – nie sposób uznać jej za odpowiednią do potrzeb szybko starzejącego się społeczeństwa. Trudno też oczekiwać, by stan ten miał ulec w krótkim czasie znaczącej poprawie, gdyż proces kształcenia specjalistów w tej dziedzinie jest długotrwały, a według rejestru lekarzy w trakcie specjalizacji, prowadzonego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, liczba lekarzy

⁴ *Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Polityki Senioralnej (nr 6) z dnia 28 sierpnia 2014 r.*, s. 9; <http://orka.sejm.gov.pl/zapisy7.nsf/0/0D87FC8CF6FE4D7AC1257D4F0042F426/%24File/0363307.pdf>; stan na 26.01.2018 r.

⁵ Uchwała Nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Założeń Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020 (M.P. z 2014 r., poz. 118).

⁶ Uchwała Nr 161 Rady Ministrów z dnia 26 października 2018 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Polityka Społeczna wobec osób starszych 2030. BEZPIECZEŃSTWO – UCZESTNICTWO – SOLIDARNOŚĆ (M.P. poz. 1169).

⁷ *Odpowiedź z dnia 7 marca 2017 r. podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia na interpelację nr 9717 posła Piotra Apela w sprawie polityki senioralnej Ministerstwa Zdrowia*, <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=64F435BF>; stan na 26.01.2018 r.

w trakcie specjalizacji wynosi 163⁸. Dane te nie są zadowalające, jeśli wziąć pod uwagę, że specjalizację w dziedzinie geriatryki zaliczono do dziedzin priorytetowych na mocy obowiązującego rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 września 2018 r. w sprawie określenia priorytetowych dziedzin medycyny⁹. Jak się wydaje, nadanie specjalizacji z geriatryki rangi priorytetu nie przyczyniło się do znacznego wzrostu zainteresowania lekarzy podejmowaniem szkolenia specjalizacyjnego w tej dziedzinie – niezależnie od możliwości uzyskania wyższego zasadniczego wynagrodzenia miesięcznego lekarza rezydenta w porównaniu z dziedzinami niefigurującymi w wykazie specjalizacji priorytetowych.

Problemem jest także niedostateczna liczba geriatrycznych łóżek szpitalnych, szacowana w skali państwa na ok. 1100. Wynik ten jest zdecydowanie niekorzystny, zwłaszcza na tle innych państw członkowskich UE. W Belgii na 100 tys. mieszkańców przypada 75 łóżek geriatrycznych, w Austrii 25, w Szwecji 24,4, w Czechach 6, a w Polsce jedynie 1,8. W ostatnich latach odnotowuje się systematyczny wzrost wartości umów zarówno dla poradni geriatrycznych, jak i dla oddziałów geriatrycznych. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia, wartość ta w latach 2010–2016 uległa podwojeniu i w 2016 r. w poradniach geriatrycznych wyniosła 3,4 mln zł, zaś w oddziałach geriatrycznych ponad 98 mln zł. Sukcesywnie rośnie także liczba świadczeniodawców, realizujących świadczenia opieki zdrowotnej w ramach poradni oraz oddziałów geriatrycznych. W 2010 r. działało 68 poradni oraz 30 oddziałów geriatrycznych, a w 2016 r. odpowiednio 84 poradnie i 48 oddziałów. Na oddziałach, według stanu na 31 grudnia 2016 r., leczono stacjonarnie 31 860 pacjentów, zaś 76 – w trybie dziennym¹⁰.

⁸ *Odpowiedź z dnia 7 marca 2017 r. podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia...*; <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=64F435BF>; stan na 26.01.2018 r. Dane na 15 lutego 2017 r.

⁹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 września 2018 r. w sprawie określenia priorytetowych dziedzin medycyny (Dz.U., poz. 1738). Analogiczne rozwiązanie przewidywały przepisy poprzednich rozporządzeń, dotyczących priorytetowych dziedzin medycyny, tj. rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 20 grudnia 2012 r. w sprawie określenia priorytetowych dziedzin medycyny (Dz.U., poz. 1489); rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2003 r. w sprawie uznania dziedzin medycyny za priorytetowe (Dz.U. z 2004 r., nr 1, poz. 7) oraz rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 21 maja 2009 r. w sprawie uznania dziedzin medycyny za priorytetowe (Dz.U., nr 84, poz. 709).

¹⁰ *Informacja o sytuacji osób starszych...*, Tabela 1: Ludność według wieku w 2016 r., s. 37.; <https://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/10621/1/1/Informacja%20o%20sytuacji%20osob%20starszych%20w%20Polsce%20za%20rok%202016%20do%20konsultacji.pdf>; stan na 3.07.2018 r.

Aktualnie w Polsce działa jedynie ok. 20 specjalistycznych poradni i ośrodków ukierunkowanych na diagnozę i leczenie chorób otępiennych¹¹ – na czele z Ośrodkiem Badawczo-Naukowo-Dydaktycznym Chorób Otępiennych w Ścinawie, założonym w 2007 r. Informacji odnośnie do prognoz rozwoju i możliwości leczenia choroby Alzheimera udzielić mogą specjaliści w poradniach zaburzeń pamięci, poradniach zdrowia psychicznego, poradniach geriatrycznych. Niestety, ośrodki te usytuowane są głównie w większych miastach, co niekorzystnie wpływa na dostępność świadczonych usług. Nie wszystkie poradnie są ponadto przystosowane do diagnostyki i specyficznej terapii pacjentów z otępieniami.

Osoby cierpiące na chorobę Alzheimera mogą uzyskać pomoc medyczną w dziennych lub stacjonarnych oddziałach psycho(geriatrycznych), które, poza opieką medyczną i pielęgniarstwą, zapewniają także opiekę fizjoterapeuty, psychologa czy terapeuty zajęciowego. Pobyt chorego w takich oddziałach trwa zwykle ok. 12 tygodni i ma na celu postawienie diagnozy i wdrożenie niezbędnego leczenia. W warunkach polskich, jak wspomniano, liczba potrzebnych miejsc w każdym z wymienionych typów oddziałów jest rażąco niewystarczająca.

Osoby w zaawansowanym stadium choroby Alzheimera, wymagające nadzoru lekarskiego, całodobowej intensywnej opieki oraz profesjonalnej rehabilitacji kieruje się do ośrodków opieki długoterminowej: zakładów opiekuńczo-leczniczych (ZOL) oraz zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych (ZPO). W placówkach tych bliscy chorych mogą korzystać z edukacji zdrowotnej, mającej przygotować ich do opieki i pielęgnacji pacjenta w warunkach domowych. Czas pobytu w placówce jest uzależniony od stanu zdrowia pacjenta, przy czym Narodowy Fundusz Zdrowia zaprzestaje finansowania dalszego pobytu świadczeniobiorcy, który w ocenie skalą *Barthel* (międzynarodowej skali oceny samodzielności)¹² otrzymał więcej niż 40 punktów (na 100 możliwych), co oznacza, że chory nie jest całkowicie niesamodzielny. Ze względu na różnorodność usług świadczonych w zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych można wyróżnić zakłady o profilu ogólnym, jak i zakłady specjalistyczne, w tym dla pacjentów z chorobą Alzheimera.

¹¹ Z analizy wyłączono przypadki osób dotkniętych chorobą Alzheimera, u których dodatkowo zdiagnozowano chorobę nowotworową lub inną chorobę terminalną, kiedy to pacjenci mogą zostać objęci opieką hospicyjną lub paliatywną.

¹² Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (tekst jedn.: Dz.U. z 2015 r., poz. 1658).

Jak czytamy w rządowych Założeniach Długofalowej Polityki Senioralnej, w Polsce mamy do czynienia z istotnym deficytem jednostek świadczących opiekę długoterminową. W 2014 r. funkcjonowały łącznie 543 stacjonarne zakłady długoterminowej opieki zdrowotnej (tj. ZOL i ZPO). 80% tych placówek to zakłady o profilu ogólnym, które dysponowały łącznie ok. 30 tys. łóżek. Liczba placówek tego rodzaju oraz dostępnych w nich miejsc z roku na rok zwiększa się. Mając na względzie zarysowaną na wstępie skalę potrzeb, trudno jednak mówić o powszechności dostępu do ośrodków opieki długoterminowej. Okres oczekiwania na przyjęcie może wynieść od kilku tygodni do roku. Łatwiej, rzecz jasna, znaleźć miejsce w niepublicznym ZOL/ZPO. Pobyt tam wiąże się jednak z wyższą odpłatnością. W placówkach publicznych koszt zakwaterowania jest limitowany i wynosi 70% miesięcznego dochodu świadczeniobiorcy, w ośrodkach niepublicznych cena miesięcznego pobytu jest nie niższa niż 3000 zł.

Alternatywą dla opieki realizowanej w tych placówkach jest pielęgniarska opieka długoterminowa w domu pacjenta, przyznawana chorym wymagającym systematycznej i intensywnej opieki na wniosek lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (lub lekarza oddziału szpitalnego), na czas określony lub trwale. Tą formą wsparcia mogą być objęci chorzy w zaawansowanym stadium otępienia typu Alzheimera (0 do 40 punktów w skali *Barthel*). Minimalny czas opieki nad jednym pacjentem wynosi 1,5 godziny dziennie, nie mniej niż 4 dni w tygodniu, w uzasadnionych wypadkach także w weekendy i dni wolne od pracy. Niestety w polskich warunkach z pomocy tego rodzaju korzysta znikomy odsetek chorych – głównie ze względu na niewystarczającą liczbę pielęgniarek opieki długoterminowej. Z danych Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych wynika, że w 2014 r. tytuł specjalisty w dziedzinie pielęgniarstwa geriatrycznego posiadało 375 osób.

Jak wynika z powyższych uwag, w ramach powszechnego systemu opieki zdrowotnej nie udało się opracować efektywnego systemu profilaktyki, diagnostyki, leczenia i rehabilitacji osób dotkniętych chorobą Alzheimera. Stosuje się wobec nich narzędzia i zasoby standardowo stosowane wobec ogółu osób starszych, nieuwzględniające w pełni specyficznych potrzeb tego środowiska. Brakuje w szczególności powszechnych badań przesiewowych wyłaniających osoby podatne na zachorowanie oraz mechanizmów dających możliwość postawienia szybkiej i możliwie dokładnej diagnozy, koniecznej do adekwatnego, wielospecjalistycznego leczenia i rehabilitacji. Znamienne w kontekście powyższych uwag jest, że, jak odnotowała Najwyższa Izba Kontroli w informacji o wynikach kontroli „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz

wsparcie dla ich rodzin”¹³, minister właściwy ds. zdrowia nie prowadził działań mających na celu opracowanie rozwiązań w sposób szczególny ukierunkowanych na udzielanie świadczeń zdrowotnych osobom z chorobą Alzheimera. Wedle przyjętego przez resort zdrowia założenia, choroba ta nie wymaga rozwiązań innych niż dotychczas funkcjonujące. Wypada podkreślić, że wprowadzenie rozwiązań systemowych w tej dziedzinie od wielu lat postulują w szczególności instytucje międzynarodowe¹⁴, jak również krajowe organizacje społeczne. Ministerstwo Zdrowia, jak pokazały wyniki kontroli, nie dysponowało nawet rzetelnymi danymi dotyczącymi skali problemów związanych z chorobą Alzheimera, jak również świadczeń dedykowanych osobom chorym.

3. Pomoc społeczna udzielana chorym na chorobę Alzheimera i ich rodzinom

Przechodząc do rozwiązań przyjętych w dziedzinie pomocy społecznej, należy stwierdzić, że osoby dotknięte chorobą Alzheimera oraz ich opiekunowie korzystają ze świadczeń pomocy społecznej, o których mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej¹⁵, na takich samych zasadach jak pozostali beneficjenci. Innymi słowy, nie ma przepisów, które normowałyby kwestię udzielania pomocy tylko tej szczególnej grupie osób. Rozwiązania polityki społecznej skierowane są do ogółu osób starszych. W szczególności zainicjowane przez ministra właściwego ds. zabezpieczenia społecznego programy: Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej na lata 2014–2020 oraz (uchylony już) Rządowy Program na Rzecz Aktywności Osób Starszych na lata 2014–2020¹⁶ nie przewidują rozwiązań kierowanych w sposób szczególny do osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. Co gorsza, w ocenie NIK¹⁷, minister właściwy ds. za-

¹³ *Informacja o wynikach kontroli „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>; stan na 26.01.2018 r.

¹⁴ Zob. m.in. rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 19 stycznia 2011 r. w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji (2010/2084 (INI)).

¹⁵ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jedn.: Dz.U. z 2018 r., poz. 1508 ze zm.).

¹⁶ Uchwała nr 237 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020 (M.P. z 2014 r., poz. 52).

¹⁷ *Informacja o wynikach kontroli...*; <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>; stan na 26.01.2018 r.

bezpieczenia społecznego nie podejmował działań ukierunkowanych na identyfikację i zaspokajanie szczególnych potrzeb tej grupy i nie posiadał wiarygodnych danych o ich skali, kosztach związanych ze świadczeniami opiekuńczymi udzielanymi osobom z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi, a także zasobach pomocy społecznej do tego wykorzystywanych.

W świetle przepisów ustawy o pomocy społecznej, wachlarz świadczeń socjalnych – materialnych i niematerialnych – udzielanych jest szeroki. W odniesieniu do osób dotkniętych chorobą Alzheimera należy zwrócić uwagę na: specjalistyczne usługi opiekuńcze, ośrodki wsparcia oraz domy pomocy społecznej.

1) Usługi opiekuńcze oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze (art. 36 pkt 2 lit. l)-m) ustawy o pomocy społecznej) stanowią niematerialną formę pomocy społecznej, realizowaną odpłatnie przez ośrodki pomocy społecznej, za pośrednictwem np. pracowników socjalnych, psychologów, pielęgniarek czy fizjoterapeutów, także w miejscu zamieszkania chorego. Usługi te mogą polegać m.in. na pomocy w nauce i zachowaniu umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, czynnościach pielęgnacyjnych związanych z utrzymaniem higieny osobistej, aktywizacji ruchowej, a także wsparciu w codziennym funkcjonowaniu (uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt lekarskich, badań diagnostycznych, pomoc w wykupywaniu leków, pilnowanie przyjmowania leków oraz obserwowanie ewentualnych skutków ubocznych ich stosowania). Celem tej formy pomocy społecznej jest zapewnienie choremu odpowiednich warunków życia w domu, a tym samym odroczenie konieczności umieszczenia w placówce opiekuńczej.

2) Na ośrodki wsparcia dla osób w początkowym i umiarkowanym stadium choroby Alzheimera przeznaczone są: środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz dzienne domy pobytu. Praktykowane w tych ośrodkach niefarmakologiczne metody postępowania stanowią cenne uzupełnienie leczenia farmakologicznego¹⁸.

Środowiskowe domy samopomocy są istotnym ogniwem pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które nie wymagają izolacji. Są to co do zasady placówki dziennego pobytu. Proponują one swoim podopiecznym indywidualne lub zespołowe treningi samoobsługi i umiejętności społecznych, polegające na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności

¹⁸ H. Doroszkiewicz, J. Sawicka, *Wieloaspektowość problemów opieki nad chorym z chorobą Alzheimera*, w: M. Cybulski, E. Krajewska-Kulak, K. Kowalczyk (red.), *Pielęgnacyjno-rehabilitacyjne problemy starzejącego się społeczeństwa*, Białystok 2016, s. 49–71 i cytowana tam literatura.

dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym. Zajęcia prowadzone są 5 dni w tygodniu przez 6 godzin dziennie. Możliwe jest także skorzystanie z terapii i opieki całodobowej, przy czym czas pobytu świadczeniobiorcy nie może co do zasady przekraczać 3 miesięcy. Odpłatność miesięczna za usługi świadczone w środowiskowych domach samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi wynosi 5% dochodu osoby samotnie gospodarującej lub kwoty dochodu na osobę w rodzinie. Koszt pobytu w całodobowym ośrodku wsparcia wynosi 70% dochodu osoby korzystającej z usługi. Z danych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wynika, że na dzień 31 grudnia 2016 r. działalność prowadziło 779 środowiskowych domów samopomocy, oferujących łącznie 28 579 miejsc, z których skorzystało ponad 29 000 osób¹⁹.

Jeśli chodzi o kluby samopomocy, ich zadaniem jest podtrzymywanie umiejętności samoobsługowych osób z zaburzeniami psychicznymi oraz organizacja zajęć terapeutycznych. Korzystanie z usług klubów samopomocy jest nieodpłatne.

Dzienne domy pomocy, czynne zwykle w dni powszednie przez kilka, kilkanaście godzin, zapewniają swoim podopiecznym opiekę medyczną, pielęgniarską, psychologiczną. Pierwszeństwo w dostępie do tego typu placówek mają osoby samotne, bezradne w prowadzeniu gospodarstwa domowego, w starszym wieku, w trudnej sytuacji materialnej i mieszkaniowej. W domach tych realizuje się nie tylko pomoc w zabezpieczeniu niezbędnych potrzeb życiowych, lecz także oferuje się różne formy terapii i zajęć psychoedukacyjnych (np. terapię reminiscencyjną i prokognitywną).

Obowiązujące przepisy umożliwiają znaczną swobodę w określaniu regulaminów i sposobu funkcjonowania tego typu placówek. Pozwala to na sprofilowanie ich działalności i ukierunkowanie na pomoc właśnie osobom z chorobą Alzheimera. Pierwszy dom dziennego pobytu założono w 1994 r. w Warszawie z inicjatywy Polskiej Fundacji Alzheimerowskiej. Na przykładzie tej placówki w kolejnych latach zakładano kolejne, publiczne i niepubliczne, dzienne domy pomocy. Co istotne, pojawiają się one także w mniejszych miejscowościach.

Pobyt w dziennym domu pomocy może okazać się bardzo korzystny dla chorego. Pozwala łagodzić przebieg choroby, spowalnia jej rozwój, a nawet niekiedy pozwala wrócić do wykonywania prostych codziennych czynności, których chorzy samodzielnie już nie wykonywali. Tym bardziej należy żałować,

¹⁹ *Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce...*, Tabela 1: Ludność według wieku w 2016 r., s. 26; <https://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/10621/1/1/Informacja%20o%20sytuacji%20osob%20starszych%20w%20Polsce%20za%20rok%202016%20do%20konsultacji.pdf>; stan na 3.07.2018 r.

że dziennych domów pomocy dla osób z zaburzeniami otępiennymi jest tak niewiele, a liczba miejsc w nich tak ograniczona.

3) Domy pomocy społecznej to całodobowe placówki opiekuńcze, przeznaczone dla osób, które z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności nie mogą samodzielnie funkcjonować w życiu codziennym. Domy pomocy społecznej zaspokajają całokształt potrzeb życiowych – bytowych, opiekuńczych, edukacyjnych, a także społecznych i kulturalnych. Ustawa o pomocy społecznej wyróżnia kilka rodzajów domów pomocy społecznej, podopieczni z otępieniem typu alzheimerowskiego trafiają najczęściej do placówek dla osób w podeszłym wieku, przewlekle psychicznie chorych i dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie. Rodzi to rzecz jasna problemy w zakresie przystosowania warunków pobytu w domu pomocy społecznej do specyfiki choroby.

Pobyty w domu pomocy społecznej jest odpłatny do wysokości średniego miesięcznego kosztu utrzymania mieszkańca, ustalanego, w zależności od zasięgu placówki, przez wójtów, burmistrzów, prezydentów miast, starostów lub marszałków województw. Okres oczekiwania na miejsce w domu pomocy społecznej jest stosunkowo długi – najczęściej od 6 miesięcy do roku.

Należy wskazać, że w przeciwieństwie do dziennych domów pobytu, umieszczenie osoby dotkniętej chorobą Alzheimera w domu pomocy społecznej często jest dla niej momentem traumatyzującym²⁰. W publikacjach naukowych podkreśla się, że spowodowana w ten sposób zmiana warunków i rytmu życia przyczynia się w dużym stopniu do pogorszenia ogólnego stanu zdrowia chorego. Z tego względu, umieszczenie w domu pomocy społecznej powinno być ostatecznością.

4. Rola organizacji społecznych

Aktualnie w naszym państwie działa ok. 35 organizacji pozarządowych niosących pomoc osobom z zaburzeniami otępiennymi oraz ich rodzinom²¹. Przyczyniają się one do popularyzowania tematyki związanej z chorobą Alzheimera, prowadzą działalność edukacyjną w lokalnych społecznościach, a także organizują wsparcie wolontariuszy dla chorych i ich rodzin. Część z nich prowadzi grupy wsparcia dla chorych i ich rodzin, a także placówki udzielające osobom

²⁰ Zob. **B. Tobiasz-Adamczyk**, *Spoleczne uwarunkowania jakości życia u osób starszych*, Gerontologia 2017/4, s. 254–260.

²¹ **A. Nowicka**, *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*, Zielona Góra 2015, s. 218 i n.

chorym specjalistycznej opieki i poradnictwa. Pierwszą taką organizacją była założona w 1991 r. Polska Fundacja Alzheimerowska w Warszawie. To z jej inicjatywy w Warszawie powstał w 1994 r. pierwszy dom dziennego pobytu dla ludzi dotkniętych otępieniem typu Alzheimera. Należy też wymienić założone w 1992 r. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, które w 1999 r. wystąpiło z inicjatywą powołania Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich, do którego przyłączyła się większość organizacji aktywnych w polskim ruchu alzheimerowskim. Wśród celów przyświecających tej inicjatywie znalazły się m.in.: opracowanie i wymiana programów kształcenia opiekunów zawodowych, rodzinnych i wolontariuszy, działania na rzecz podnoszenia jakości usług medycznych i socjalnych oraz koordynacja akcji popularyzatorskich związanych ze Światowym Dniem Choroby Alzheimera obchodzonym 21 września. Porozumienie współpracuje z podobnymi federacjami, istniejącymi w 90 państwach świata, zrzeszonymi np. w Alzheimer Europe i Alzheimer Disease International. Wzięło też czynny udział w opracowywaniu i wdrażaniu Narodowego Planu Alzheimerowskiego (2011 r.), który stanowi polski wkład w unijnej Pilotażowej Inicjatywie Wspólnego Planowania Walki z Chorobami Zwyrodnieniowymi Ośrodkowego Układu Nerwowego, a w szczególności z chorobą Alzheimera. Dzięki współpracy szeroko rozumianego środowiska organizacji alzheimerowskich z Rzecznikiem Praw Obywatelskich w 2014 r. wydany został raport obrazujący aktualną sytuację oraz propozycje rozwiązań systemowych.

5. Zakończenie

Inicjatywy obywatelskie nie zmieniają jednak ogólnej oceny polskiego systemu opieki zdrowotnej i społecznej nad osobami zmagającymi się z chorobą Alzheimera. Niestety system ten jest niedostosowany do potrzeb tej grupy chorych. Oferowane świadczenia, zarówno w wymiarze medycznym, jak i społecznym, są zdeintegrowane i niespójne oraz nie uwzględniają specyficznych cech otępienia typu alzheimerowskiego. System nie spełnia ponadto kryteriów powszechności, jakości, dostępności i kompleksowości zaspokajania złożonych potrzeb chorego, przez co efektywność aktualnych rozwiązań może budzić poważne zastrzeżenia. Długotrwała opieka nad niedołącznymi i poważnie chorymi osobami starszymi w Polsce spoczywa głównie na rodzinie, która jest niedostatecznie wspomagana przez instytucje państwowe. Także sektor organizacji pozarządowych, choć stanowi bardzo istotne wsparcie dla środowiska osób z cho-

robą Alzheimerera, nie jest w stanie – z uwagi na ograniczoną skalę działalności – odpowiedzieć na potrzeby chorych i zastąpić działań administracji publicznej. Z powyższych względów koniecznym jest opracowanie i wdrożenie skoordynowanych wieloaspektowych programów działań, obejmujących obszar ochrony zdrowia i polityki społecznej państwa.

Bibliografia

Akty prawne

- Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 19 stycznia 2011 r. w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimerera i pozostałych demencji (2010/2084 (INI)).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (tekst jedn.: Dz.U. z 2015 r., poz. 1658).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 września 2018 r. w sprawie określenia priorytetowych dziedzin medycyny (Dz.U., poz. 1738).
- Uchwała nr 237 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020 (M.P. z 2014 r., poz. 52).
- Uchwała Nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020 (M.P. z 2014 r., poz. 118).
- Uchwała Nr 161 Rady Ministrów z dnia 26 października 2018 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Polityka Społeczna wobec osób starszych 2030. BEZPIECZEŃSTWO – UCZESTNICTWO – SOLIDARNOŚĆ (M.P. poz. 1169).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jedn.: Dz.U. z 2018 r. poz. 1508 ze zm.).

Opracowania

- Doroszkievicz Halina, Sawicka Julia**, *Wieloaspektowość problemów opieki nad chorym z chorobą Alzheimerera*, w: Mateusz Cybulski, Elżbieta Krajewska-Kulak, Krystyna Kowalczyk (red.), *Pielęgnacyjno-rehabilitacyjne problemy starzejącego się społeczeństwa*, Białystok 2016, s. 49–71.
- Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce za rok 2016*, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa październik 2017; <https://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/10621/1/1/Informacja%20o%20sytuacji%20osob%20starszych%20w%20Polsce%20za%20rok%202016%20do%20konsultacji.pdf>; stan na 3.07.2018 r.
- Informacja o wynikach kontroli „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimerera oraz wsparcie dla ich rodzin”*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>; stan na 26.01.2018 r.
- Nowicka Agnieszka**, *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimerera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*, Zielona Góra 2015.

Odpowiedź z dnia 7 marca 2017 r. podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia na interpelację nr 9717 posła Piotra Apela w sprawie polityki senioralnej Ministerstwa Zdrowia, <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=64F435BF>; stan na 26.01.2018 r.

Opala Grzegorz, *Starzenie się społeczeństwa – dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej*, w: Andrzej Szczudlik (red.), *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*, Warszawa 2016; https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Sytuacja%20os%C3%B3b%20chorych%20na%20chorob%C4%99%20Alzheimera%20wyd.II_.pdf; stan na 3.07.2018 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Polityki Senioralnej (nr 6) z dnia 28 sierpnia 2014 r.; <http://orka.sejm.gov.pl/zapisy7.nsf/0/0D87FC8CF6FE4D7AC1257D4F0042F426/%24File/0363307.pdf>; stan na 26.01.2017 r.

Tobiasz-Adamczyk Beata, *Spoleczne uwarunkowania jakości życia osób starszych u kresu życia*, *Gerontologia* 2017/4, s. 254–260.

Jarosław ZASADA

INSTITUTIONALIZED CARE FACILITIES FOR AD PATIENTS

(Summary)

Neurodegenerative disorders, especially Alzheimer's disease, are becoming one of the main problems of modern psychiatry and neurology. In view of the progressive aging of the population, the number of people affected by this disease is constantly growing, creating a serious challenge for the public health system. The article presents the institutional and legal mechanisms of support for patients and their families. The solutions offered by the health care system, social assistance guaranteed by the state as well as forms of support provided by non-governmental organizations were taken into account. The aim of the article is to draw attention to the significant shortcomings of the public care system in the area of prevention, treatment and rehabilitation, as well as its maladjustment to the specific needs of AD patients.

Keywords: social service; healthcare; Alzheimer's disease