

Magdalena Durda

Zakład Biologii Rozwoju Człowieka Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się

Care arrangements for people with dementia in Poland and developed and developing countries

Abstract

Background. Process of aging is observed in most countries in the world. Life span extension results in increase of the number of people in old age, the same, in increase of the number of people suffering from dementia. Dementia has become one of the biggest challenges for health-care systems this century, both in the developed and developing world, with emphasis on those poorest. In this situation, Polish health care system, like the systems of other countries, stood in face of multiple challenges, inter alia, the need for an efficient system of care for people suffering because of dementia.

The aim of this study is presentation of care arrangements for people with dementia in Poland against solution applied in developed countries and situation in caring for people with dementia in developing countries with middle and low income.

Material and methods. Selection of literature was made according to the latest reports concerned to situation of care arrangements for people with dementia in Poland and developed and developing countries.

Conclusions. In Poland, as in most countries in the world, the availability of care services for people with dementia is inadequate. In most developed countries an effective system of care relieves family carers and ensure the fulfillment of their demented relatives needs. In poor developing countries, as a result of low awareness, serious shortcomings in the diagnosis and treatment of dementia and the difficult living conditions, the situation of patients with dementia and their carers is severe and requires assistance from the outside.

Gerontol. Pol. 2010; 18, 2: 76–85

key words: dementia, care, services, developed countries, developing countries

„Spełnieniem miłości jest poświęcenie, jej miarą brak egoizmu”.

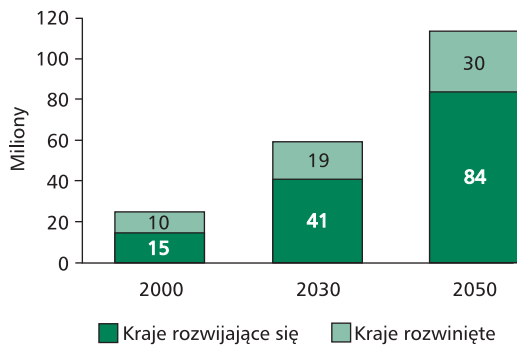
Anthony De-Mello

Wstęp

Starzenie się jednostek i społeczeństw jest procesem, który obserwuje się w wielu krajach świata, niezależnie od stopnia zaawansowania gospodarczego. Przejawem procesów degeneracyjnych zachodzących

w starzejącym się organizmie są zmiany czynności wszystkich układów ustroju, w tym układu nerwowego [1]. Demencję (otępienie, ICD-10, *International Statistical Classification of Diseases and Health-related Problems, 10th revision*) definiuje się jako zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzujący się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, posługiwanie się językiem oraz zdolność do uczenia się i oceny [2]. Otępienie,

Adres do korespondencji:
mgr Magdalena Durda
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Wydział Biologii, Instytut Antropologii,
Zakład Biologii Rozwoju Człowieka
ul. Umultowska 89, 61-614 Poznań
tel.: (61) 829 57 15, faks: (61) 829 57 30
e-mail: mdurda@amu.edu.pl



Rycina 1. Dysproporcja między liczbą osób z demencją w krajach rozwiniętych i rozwijających się

Figure 1. Predicted occurrence of dementia cases in the world

ze względu na dużą liczbę osób nim dotkniętych, trudności z organizacją i finansowaniem opieki nad chorymi oraz poważne koszty leczenia, stało się jednym z największych wyzwań dla systemów opieki zdrowotnej obecnego wieku [3]. Z perspektywy zdrowia publicznego zjawisko starzenia się społeczeństw, polegające na gwałtownym wzroście liczby osób po 60. roku życia w stosunku do osób w wieku przedprodukcyjnym i produkcyjnym, jest obserwowane w krajach zarówno rozwiniętych, jak i rozwijających się. Konsekwencją wydłużenia ludzkiego życia jest wzrost liczby ludności w starszym wieku, a w rezultacie wzrost liczby osób z demencją [4]. W 2000 roku liczba ta wynosiła na świecie w przybliżeniu 25 mln. Prawie połowa chorych (46%) pochodziła z Azji, 30% — z Europy i 12% — z Ameryki Północnej. Obecnie prawie 2/3 chorych na otępienie mieszka w krajach rozwijających się [5]. Przewiduje się, że ze względu na wzrost liczby ludności na świecie oraz szybkie starzenie się społeczeństw liczba osób z demencją wzrośnie do 60 mln w 2030 roku (41 mln w krajach rozwijających się) i do 114 mln w 2050 roku (84 mln w krajach rozwijających się) [4]. Dysproporcja między liczbą osób z otępieniem w krajach rozwiniętych i rozwijających się będzie wzrastać (ryc. 1, 2).

W Polsce, na podstawie analizy danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS), liczba osób w wieku 65 lat i więcej wynosi 16,5% ogółu populacji (6,3 mln), przy czym liczebność osób 80-letnich i starszych wynosi ponad milion (dane z 2009 r.). W corocznych analizach struktury ludności według wieku wykazuje się ciągły wzrost udziału liczby osób w wieku produkcyjnym i poprodukcyjnym w ogólnej populacji kraju [6]. Prognoza GUS przewiduje wzrost odsetka osób w wieku emerytalnym do 23,8% w 2030 roku (4,8 mln) [7]. Obecnie dalsze życie

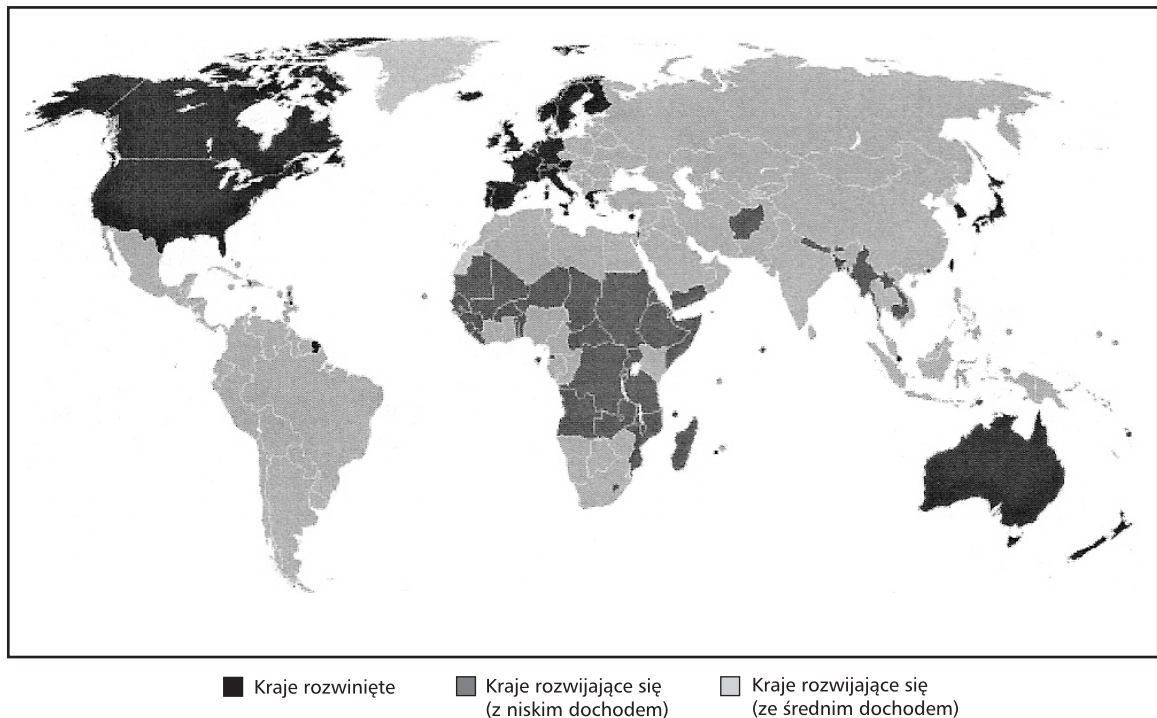
noworodka płci męskiej i żeńskiej wynosi odpowiednio 70,9 i 79,6 roku [6]. Dalsze starzenie się polskiego społeczeństwa będzie prowadzić do zwiększenia się grupy osób korzystających ze świadczeń opieki medycznej i socjalnej, niepełnosprawnych oraz cierpiących z powodu chorób przewlekłych. W tej sytuacji polski system opieki zdrowotnej, podobnie jak systemy innych krajów, stanął w obliczu różnych wyzwań, między innymi potrzeby stworzenia sprawnego systemu opieki nad osobami cierpiącymi z powodu demencji. Wychodząc naprzeciw tym wyzwaniom, celem niniejszej pracy jest przedstawienie zarówno sposobu organizacji opieki nad osobami z demencją w Polsce, na tle rozwiązań zastosowanych w krajach rozwiniętych, jak i sytuacji w opiece nad chorymi z otępieniem w krajach rozwijających się.

Opieka nad chorymi z demencją w Polsce

W Polsce opiekę nad osobami z demencją sprawuje się w ramach funkcjonowania odmiennych struktur, podlegających Ministerstwu Zdrowia i Ministerstwu Opieki Społecznej. Dostępne są usługi opiekuńcze stworzone z myślą o osobach starszych, ale brakuje usług specyficznych dla osób z otępieniem. Sprawowanie opieki nad chorymi z demencją odbywa się w: domach rodzinnych, zakładach opiekuńczo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych, domach opieki społecznej, dziennych oddziałach psychogeriatrycznych, całodobowych oddziałach psychogeriatrycznych, gminnych ośrodkach pomocy społecznej i domach pomocy społecznej [8] oraz prywatnych domach opieki. Możliwe jest wynajęcie opiekunki zastępczej zajmującej się chorym w domu. Pomocą w sprawowaniu opieki nad chorym z demencją służą także poradnie i stowarzyszenia alzheimerowskie oraz grupy wsparcia.

Opieka domowa

Rodzina jest największą „instytucją” opieki długoterminowej, nie tylko w Polsce, ale i na świecie. W Polsce nie prowadzi się rejestru opiekunów rodzinnych, nie można więc ustalić szczegółowych danych na temat ich liczby, tym bardziej sytuacji socjoekonomicznej [9]. Prawie 92% chorych na demencję w Polsce przebywa w domu od początku choroby aż do śmierci [10]. Wynika stąd, że opieka nad chorym z demencją spoczywa głównie na opiekunach wywodzących się z rodziny lub zaangażowanych przez rodzinę. Najliczniejszą grupę opiekunów w Polsce stanowią współmałżonkowie, będący w wieku zbliżonym do chorych (≥ 65 lat). Osoby takie najczęściej same są niepełnosprawne i zmęczone życiem. Duży udział w opiece



Rycina 2. Dysproporcja między liczbą osób z demencją w krajach rozwiniętych i rozwijających się
Figure 2. Geographical position of developed and developing countries

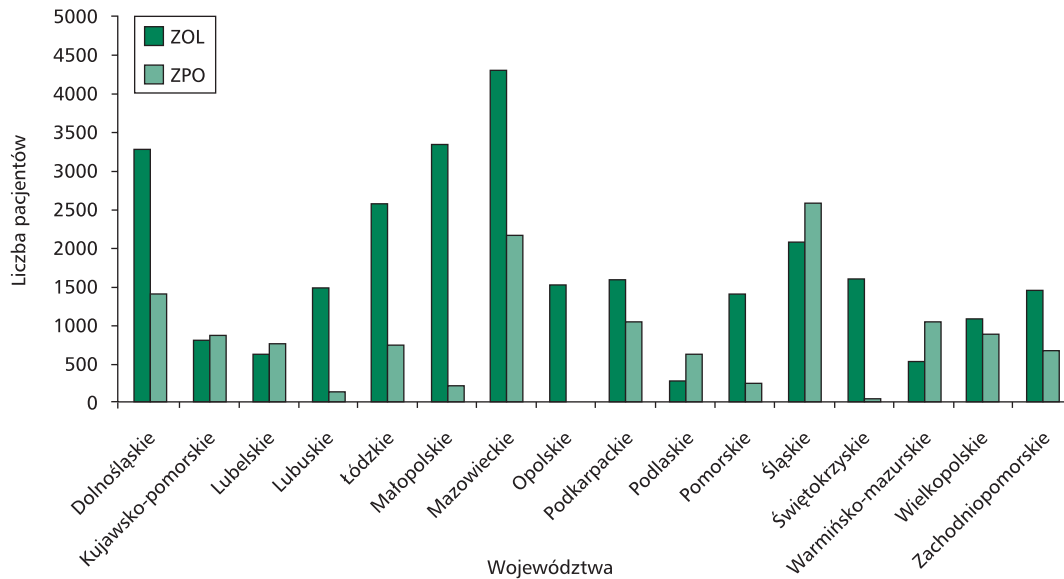
mają również dzieci chorych. W Polsce, podobnie jak na świecie, większy udział wśród osób opiekujących się chorym z demencją stanowią kobiety [10]. Opiekunowie rodzinni są pozostawieni sami sobie. Nie istnieje status prawny opiekuna osoby cierpiącej na demencję, o co postuluje Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Brakuje jakiegokolwiek formalnego systemu wspomagania opiekunów rodzinnych. Nie otrzymują oni żadnych korzyści materialnych za sprawowaną opiekę. Nie ma przez to rozwiązań prawnych, które umożliwiłyby opiekunowi godzenie pracy zawodowej z opieką. Nie ma także ubezpieczenia opiekuńczego oraz od odpowiedzialności cywilnej opiekuna. Brakuje przepisów, które uprawniałyby opiekunów do pobierania świadczeń czy dodatków do rent i emerytur [11]. Status opiekuna osoby niepełnosprawnej gwarantuje 14 dni zwolnienia na opiekę nad bliskim w ciągu roku, ale to stanowczo za mało w przypadku opieki nad osobą z demencją. Wobec osób starszych, które z powodu dolegliwości psychicznych lub fizycznych nie są zdolne do dbania o własne sprawy ani regulowania kwestii majątkowych i innych, można wystąpić z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie, czyli częściowe lub całkowite pozbawienie zdolności do czynności prawnych. Uprawnionymi do zgłoszenia wniosku są: małżonek osoby, która ma być

ubezwłasnowolniona, jej krewni w linii prostej oraz rodzeństwo albo jej przedstawiciel ustawowy [12]. Opiekun musi zadbać, aby ubezwłasnowolniony miał środki do życia, opiekę lekarską, aby nie szkodził sobie ani nie stwarzał zagrożenia dla innych osób. To właśnie opiekun może się starać o umieszczenie, w razie konieczności, osoby ubezwłasnowolnionej w odpowiedniej placówce, na przykład domu opieki społecznej czy szpitalu. Jednak zanim to nastąpi, opiekun musi uzyskać zgodę sądu opiekuńczego. Do obowiązków opiekuna należy także dbanie o majątek ubezwłasnowolnionego oraz zastępowanie osoby będącej pod opieką w dokonywaniu czynności prawnych, składaniu oświadczeń woli. Opiekun ma również obowiązek w terminach oznaczonych przez sąd, nie rzadziej jednak niż raz na rok, sporządzać sprawozdanie dotyczące podopiecznego oraz rachunki z zarządzania jego majątkiem, gdy nie jest współmałżonkiem lub dzieckiem chorego [13].

Formy opieki instytucjonalnej

Opieka stacjonarna

Chorzy z demencją w Polsce mogą przebywać na stałe lub dłuższy okres w następujących typach instytucji: **domach pomocy społecznej, zakładach opiekuń-**



Rycina 3. Liczba osób objętych opieką w ZOL i ZPO w poszczególnych województwach w Polsce
 Figure 3. Number of people placed in ZOL and ZPO in particular provinces in Poland

czo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz prywatnych domach opieki.

W zależności od możliwości finansowych chorego i opiekunów można wybierać spośród różnych możliwości: od prywatnych rezydencji, instytucji państwowych, do organizacji kościelnych i charytatywnych.

Domy pomocy społecznej (Dz.U. z 2005 r., nr 217, poz. 1837; Dz.U. z 2004 r., nr 64, poz. 593) świadczą usługi bytowe, opiekuńcze, edukacyjne i wspomagające na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb przebywających w nim osób. Domy te mogą również świadczyć usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób w nim zamieszkujących. Mieszkańcom zapewnia się świadczenia zdrowotne, takie jak: pielęgnacja, pielęgnacja i opieka nad niepełnosprawnym, leczenie, badanie i porady lekarskie, rehabilitacja lecznicza, badanie i terapia psychologiczna, działania zapobiegawcze i promowanie zdrowia.

Zakłady opiekuńczo-lecznicze i pielęgnacyjno-opiekuńcze (Dz.U. z 1991 r., nr 91, poz. 408; Dz.U. z 1998 r., nr 166, poz. 1265)

Zakład opiekuńczo-leczniczy udziela całodobowych świadczeń zdrowotnych, które obejmują swoim zakresem pielęgnację i rehabilitację osób niewymagających hospitalizacji, oraz zapewnia im środki farmaceutyczne i materiały medyczne, pomieszczenie i wyżywienie odpowiednie do stanu zdrowia, a także opiekę w czasie organizowanych zajęć kulturalno-rekreacyjnych (art. 32c).

Zakład pielęgnacyjno-opiekuńczy udziela całodobowych świadczeń zdrowotnych, które obejmują swoim zakresem pielęgnację i rehabilitację osób niewymagających hospitalizacji, oraz zapewnia im kontynuację leczenia farmakologicznego, pomieszczenie i wyżywienie odpowiednie do stanu zdrowia, a także prowadzi edukację zdrowotną tych osób i członków ich rodzin (art. 32d).

Ze względu na stan zdrowia chorego różni się zakłady opiekuńczo-lecznicze i zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze: ogólnogeriatryczne, dla chorych psychicznie i onkologiczne (ryc. 3).

Chorego kieruje się do domu pomocy społecznej (Dz.U. z 2005 r., nr 217, poz. 1837) oraz do zakładu opiekuńczo-leczniczego i zakładu pielęgnacyjno-opiekuńczego (Dz.U. z 1998 r., nr 166, poz. 1265) na podstawie pisemnego wniosku osoby ubiegającej się, za jej zgodą, opiekuna prawnego tej osoby bądź postanowienia sądu rodzinnego, jeśli chory nie jest zdolny do wyrażenia zgody i nie ma opiekuna prawnego.

Odpłatność za pobyt w domu pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r., nr 64, poz. 593) oraz w zakładach opiekuńczo-leczniczych i zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych (Dz.U. z 1998 r., nr 166, poz. 1265) jest ustalona na podstawie przedłożonych zaświadczeń stwierdzających wysokość dochodu osoby kierowanej, rodziny lub przedstawiciela ustawowego zobowiązanego do opłaty za pobyt (z reguły jest to 70% świadczenia rentownego lub emerytalnego danej osoby). Sporadycznie możliwe jest częściowe lub całkowite

te zwolnienie z opłaty za pobyt w placówce na wniosek osoby kierowanej, przedstawiciela ustawowego lub rodziny, po ustaleniu sytuacji finansowej danej osoby. W wyniku wzrastającej liczby osób z demencją wiele **prywatnych domów opieki** ogłasza możliwości pełnienia opieki tego rodzaju. Ten sektor opieki trudno jest oszacować i ocenić, ponieważ funkcjonuje na zasadach działalności gospodarczej, nie podlega specjalistycznemu nadzorowi konsultantów ani nie wymaga akredytacji. Do korzystania z tego typu usług przyznało się kilka procent opiekunów rodzinnych (przy czym bez rozróżnienia na podopiecznych z demencją lub nie) [9]. Osoba kierująca chorego do prywatnego domu opieki powinna być bardzo ostrożna i sprawdzić, czy spełnia on określone warunki, jakie powinny być zapewnione podopiecznemu.

Jeszcze większy problem stanowią **całodobowe oddziały psychogeriatryczne** (oddziały psychiatryczne dla osób w wieku podeszłym), które nie są jednostkami opieki społecznej, a w konsekwencji można kierować do nich tylko pacjentów ze skierowaniem od lekarza. Sytuację komplikuje dodatkowo fakt, że liczba oddziałów psychogeriatrycznych jest znikoma, w dodatku znajdują się one w największych ośrodkach miejskich kraju. Chorzy pochodzący z małych miejscowości nie mają możliwości korzystania z tego typu opieki.

W Polsce brakuje danych dotyczących liczby osób z demencją przebywających w poszczególnych typach placówek. W analizie danych Głównego Urzędu Statystycznego przedstawiono ogólną liczbę pacjentów przebywających w tych zakładach, przy czym osoby z demencją stanowią tylko pewien jej odsetek.

Opieka czasowa

Jedną z form opieki nad chorymi z demencją w Polsce jest opieka czasowa — ambulatoryjna, dzienna i krótkoterminowa.

Ambulatoryjna służba opiekuńcza najczęściej odbywa się przy udziale przeszkolonej pielęgniarki lub opiekuna/opiekunki. Ich pomoc polega przede wszystkim na codziennej pielęgnacji i opatrywaniu ran. W Polsce działają agencje opieki współpracujące z ośrodkami pomocy społecznej, które zatrudniają opiekunów. Gdy konieczna staje się potrzeba zorganizowania opieki w domu, należy się zgłosić do pracownika socjalnego ośrodka pomocy społecznej.

Opiekę dzienną oferują organizacje społeczne, instytucje samorządowe i organizacje prywatne. Opieka nad chorym w ciągu dnia ułatwia opiekunom pracę zawodową i odciąża ich od obowiązku ciągłego przebywania z chorym. W instytucjach zajmujących

się taką formą opieki chorych grupuje się zgodnie ze stanem zaawansowania choroby i prowadzi opiekę psychologiczną i lekarską.

Problemem z zapewnieniem wyżej wymienionych form opieki mogą być koszty. Ubezpieczenie opiekuńcze nie pokrywa często całości kosztów. Poza tym domy opieki dziennej nie przyjmują chorych wymagających szczególnego nadzoru lub pobudzonych, ponieważ w zwykłym zespole opiekuńczym przypada jeden opiekun na 7 podopiecznych.

Opieka krótkoterminowa może się odbywać w domach opieki społecznej, zakładach opiekuńczo-leczniczych, pielęgnacyjno-opiekuńczych lub prywatnych domach opieki. Pomocy w uzyskaniu tej formy opieki udziela pracownik socjalny ośrodka pomocy społecznej, poradni zdrowia psychicznego, szpitala lub pielęgniarka środowiskowa z przychodni rejonowej lub szpitala [12].

Stowarzyszenia i fundacje

Celami funkcjonowania stowarzyszeń i fundacji alzheimerowskich są: popularyzacja i upowszechnianie wiedzy na temat demencji, zwłaszcza choroby Alzheimera, organizacja różnych form pomocy dla chorych i ich rodzin, wymiana informacji i kształcenie osób opiekujących się chorymi, współpraca z ośrodkami krajowymi i zagranicznymi w celu wymiany doświadczeń, tworzenie grup wsparcia (samopomocy opiekunów) [10], a także podejmowanie i wspieranie działań na rzecz rozwijania diagnostyki i sposobów leczenia zespołów otępiennych (zwłaszcza choroby Alzheimera) oraz działań na rzecz rozwoju badań naukowych [14]. Cele organizacji są realizowane poprzez wydawanie pism i poradników poświęconych chorobie Alzheimera i opiece nad chorym, organizowanie comiesięcznych spotkań edukacyjnych dla opiekunów, udzielanie porad specjalistycznych (przez telefon zaufania i w formie porad indywidualnych), tworzenie sieci samopomocy opiekunów, organizowanie spotkań z okazji Ogólnopolskiego Dnia Choroby Alzheimera (21 września), organizowanie wspólnych wyjazdów wypoczynkowych dla chorych i opiekunów, dystrybucję tańszych lub bezpłatnych środków pielęgnacyjnych [8].

Opieka nad chorymi z demencją w wybranych krajach Unii Europejskiej

Niemcy

Niemiecki system wsparcia socjalnego dla ludzi z demencją i ich opiekunów charakteryzuje podział pomiędzy ubezpieczeniem zdrowotnym (w skład którego wchodzi pokrycie kosztów diagnozy, leczenia,

opieki medycznej, takiej jak aplikowanie zastrzyków oraz kosztów opieki nad ludźmi obłożnie chorymi) a ubezpieczeniem opieki długoterminowej (*Pflegeversicherung*). Ubezpieczenie opieki długoterminowej wprowadzono w życie z myślą o osobach niepełnosprawnych lub przewlekle chorych, niezdolnych do samodzielnej opieki ze względu na wiek (pokrywa koszty długotrwałej opieki domowej oraz przebywania w domu opieki). Wszystkie osoby ubezpieczone w ramach regularnego ubezpieczenia zdrowotnego podlegają także ubezpieczeniu opieki długoterminowej [15]. Wysokość ubezpieczenia opieki długoterminowej jest uzależniona od intensywności sprawowanej opieki. System niemiecki oferuje chorym z demencją pokrycie kosztów związanych z wydatkami na opiekę i leczenie w wysokości 460 euro na rok [16], przy czym dostęp do tego typu ubezpieczenia przysługuje właśnie osobie chorej, nie opiekunowi. Osoba wymagająca opieki może wybrać sposób realizacji ubezpieczenia. Pieniądze mogą na przykład posłużyć jako wynagrodzenie dla członka rodziny zajmującego się chorym bądź zostać zamienione na „świadczenia w naturze” wykonywane przez pracowników socjalnych (*Sachleistung*). Możliwe jest także połączenie tych sposobów [15]. Osobom z demencją przysługują zniżki komunikacyjne, natomiast opiekunom przysługuje określona liczba dni wolnych, w ciągu których jest prowadzona opieka zastępcza. Opieka nad ludźmi z demencją jest prowadzona w postaci:

opieki dziennej — istnieją centra opieki dziennej, ale jest ich niewiele, w dodatku tylko w kilku z nich jest sprawowana opieka wyłącznie nad ludźmi z otępieniem; opieka dzienna jest bardzo kosztowna;

opieki doraźnej — istnieje możliwość pomocy w formie opieki „dla wytnienia” dla stałego opiekuna; funkcjonuje profesjonalna branża wykonująca usługi opiekuńcze tego typu (24 h w domu chorego), ale jest niezwykle droga; pomocą służą także wolontariusze;

opieki krótkoterminowej w ośrodkach — w Niemczech istnieje możliwość sprawowania opieki krótkoterminowej, jednak liczba miejsc przeznaczonych w ośrodkach dla tego typu opieki jest bardzo mała i wysoce niewystarczająca;

opieka długoterminowa — istnieje około 8000 instytucji opiekuńczych zajmujących się opieką długoterminową; większość placówek nie prowadzi jednak specjalistycznej opieki dla chorych z demencją, co jest spowodowane brakami personalnymi; Niemcy są jedynym krajem Unii Europejskiej, w którym

istnieją specjalistyczne domy opieki dla ludzi z demencją, jednak jest ich mało;

opieka paliatywna — tego typu opieka, chociaż funkcjonująca głównie z myślą o chorych na nowotwory, w Niemczech jest oferowana także osobom z otępieniem; chociaż jest trudno dostępna, sprawuje się ją w domu chorego; centra sprawujące opiekę paliatywną przyjmują chorych z demencją tylko wtedy, gdy cierpią oni na poważne schorzenia somatyczne;

monitoring w domu poprzez systemy alarmowe — swoje zadania spełnia we wczesnych stadiach demencji; później chorzy nie są w stanie skorzystać z tego typu pomocy; państwo nie refunduje monitoringu [15].

W Niemczech funkcjonują również profesjonalne **serwisy opieki domowej**, których zadaniem jest dotrzymanie towarzystwa, utrzymywanie higieny osobistej chorego, karmienie, pomoc w poruszaniu się, a także prowadzenie domu. Istnieje możliwość **opieki pielęgniarskiej** dziennej, nocnej lub krótkoterminowej [17]. Pomimo sprawnie działającego systemu opieki zdrowotnej, w badaniach przeprowadzonych w ramach projektu *Services for Supporting Family Carers of Elderly People In Europe: Characteristics, Coverage and Usage* (EUROFAMCARE; realizowanego w latach 2003–2006) wykazano niedostatek domów opieki i innych rodzajów wsparcia [18]. Minister Zdrowia (*Bundesministerium für Gesundheit*) i Minister ds. Rodziny, Seniorów, Kobiet i Młodzieży (*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*) są odpowiedzialni za ustanawianie programu wsparcia socjalnego dla ludzi z demencją, wspierają nowe strategie opieki nad chorymi z demencją, takie jak: specjalne grupy opiekuńcze, centra opieki dziennej, działalność pomocników szkolących opiekunów w domach czy muzykoterapia. Dostępne usługi wsparcia socjalnego są albo płatne albo prowadzone przez organizacje non-profit (*Wohlfahrtsverbände*), na przykład Czerwony Krzyż bądź Caritas.

Główną pozarządową organizacją alzheimerowską w Niemczech jest *Deutsche Alzheimer Gesellschaft* [19]. Celami organizacji są: promocja i poszerzenie wiedzy na temat choroby Alzheimera w kraju, pomoc chorym i opiekunom, tworzenie lokalnych grup wsparcia, organizowanie wakacji dla chorych i ich opiekunów, współpraca z regionalnymi ośrodkami i stowarzyszeniami, organizowanie treningów dla opiekunów oraz finansowe wspomaganie badań nad istotą choroby i nowymi metodami leczenia [16].

Szwecja

W 1992 roku rząd Szwecji wprowadził reformę (*Ädel-reform*) umożliwiającą decentralizację odpowiedzialności za opiekę nad osobami starszymi z instytucji regionalnych na lokalne. Władze lokalne zostały zobowiązane do kontrolowania państwowych i prywatnych ośrodków opiekuńczych, a także do wspierania rodzin osób z demencją. Działalność organizacji wolontaryjnych jest ograniczona [17].

W Szwecji osoby sprawujące opiekę nad chorym z demencją, niebędące na emeryturze (czyli przede wszystkim dziećmi chorego), otrzymują wynagrodzenie za pełnioną opiekę w wysokości płac opiekuna formalnego. Wynagrodzenie opiekunów w wieku emerytalnym jest dużo niższe [16].

Serwisy pomocy domowej świadczą usługi z zakresu pomocy fizycznej, psychicznej oraz potrzeb społecznych, w ramach których mieści się pomoc w ubieraniu chorego, dbaniu o higienę osobistą, karmieniu, gotowaniu, prowadzeniu zajęć aktywizujących. Możliwe jest świadczenie pomocy opiekuńczej i lekarskiej każdego dnia, wieczoru czy nocy. Za pomoc w opiece domowej są odpowiedzialne władze lokalne, które, jak wspomniano wcześniej, charakteryzują się swobodą podejmowania działań w tym zakresie.

Szwecja cieszy się sprawnym systemem edukacji i treningów dla osób zajmujących się chorymi z demencją. Osoby te zyskują szeroką wiedzę i umiejętności zarówno z zakresu radzenia sobie z wyzwaniami fizycznymi, jak i psychicznymi [19].

Chorych i ich opiekunów wspierają dwie główne szwedzkie organizacje pozarządowe — *Demensförbundet* (www.demensförbundet.se) i *Alzheimerförbundet* (www.alzheimerförbundet.se). Celem pierwszej z nich jest wspieranie chorych z demencją w stopniu, w jakim może to czynić rodzina. *Demensförbundet* liczy ponad 12 tysięcy członków, w jej skład wchodzi ponad 110 lokalnych organizacji. *Alzheimerförbundet* zajmuje się pomocą opiekunom [16].

Wielka Brytania

Ponad połowa osób z demencją w Wielkiej Brytanii przebywa w domach opieki [20]. W marcu 2001 roku rząd Wielkiej Brytanii opublikował Narodowy Program Pomocy dla Ludzi Starszych (*National Service Framework NSF for Older People*), ustalający krajowe standardy opieki nad starszymi ludźmi (w tym osobami z demencją). Wyznaczone standardy dotyczą opieki w domach prywatnych, domach opieki i szpitalach [21]. Opiekunowie osób z chorobą Alzheimera mogą otrzymać wsparcie finansowe na pokrycie niezbędnych

potrzeb. Taka forma pomocy jest częsta i łatwiej dostępna niż pomoc fizyczna opiekunów wykwalifikowanych. Osoby z demencją mogą być uprawnione do wykorzystywania talonów na dodatkowe wsparcie w momencie, gdy ich stały opiekun potrzebuje przerwy. Talony są wydawane w imieniu osoby z demencją, jednak może ona poprosić o wydanie ich także na imię i nazwisko opiekuna [17].

Zakres usług związanych z pomocą domową chorym i ich opiekunom obejmuje opiekę pielęgniarską, pomoc w codziennych czynnościach, pomoc w prowadzeniu domu, zapewnianie posiłków (tzw. *meals on wheels*), opiekę nocną, dostarczanie środków codziennego życia oraz dzienną opiekę poza domem (dienne centra opieki, dzienne szpitale lub tzw. *lunch clubs* — miejsca spożywania posiłków) [17].

Główną organizacją alzheimerowską działającą na terenie Anglii, Walii i Irlandii Północnej jest *Alzheimer's Society* [22]. Dużą rolę odgrywa także *Dementia Voice* pracująca nad opracowywaniem najlepszych form opieki nad osobami z demencją [23, 16].

Najsprawniejszy system opieki nad osobami starszymi, w tym z osobami z demencją, funkcjonuje w Szkocji. Według *Alzheimer Scotland*, największej szkockiej organizacji wolontaryjnej zajmującej się problemami osób z demencją i ich opiekunów, opieka społeczna jest dla parlamentu szkockiego obszarem priorytetowym. W 2002 roku został wydany akt świadczący o opiece społecznej i zdrowiu [*The Community Care and Health (Scotland) Act 2002*]. Dokument określa zakres obowiązków spoczywających na władzach lokalnych, a także nadaje specjalne uprawnienia tym władzom. W akcie znajdują się zapewnienia o bezpłatnej opiece pielęgniarskiej dla osób powyżej 65. roku życia, łatwiejszym dostępie do dopłat finansowych do opieki domowej czy prowadzeniu wsparcia dla opiekunów [17].

Serwis pomocy chorym w domu obejmuje w Szkocji usługi z zakresu opieki osobistej, pomocy w prowadzeniu domu, zakupach oraz przystosowaniu domu do potrzeb chorego. Chorzy mogą otrzymywać posiłki. Możliwe jest zainstalowanie systemu alarmowego wzywania pomocy w domu osoby z demencją. W ramach usług uwzględniono także pobyt chorego w domu dziennej opieki wraz z zapewnieniem transportu do tego domu i z powrotem.

Osoby przewlekłe i ciężko chore, do których zalicza się także osoby będące w późniejszych stadiach demencji, zaopatruje się w sprzęt i pomoc medyczną, posiłki w domu i poza nim, telefon i ewentualnie sprzęt ułatwiający korzystanie z niego. Chorym zapewnia się wyjazdy i zajęcia rekreacyjne wraz z trans-

portem, pomoc w przystosowaniu domu do potrzeb wynikających z rodzaju choroby, a także wszelką inną pomoc związaną z opieką i potrzebą wsparcia [17].

Opieka nad chorymi z demencją w krajach rozwijających się

O ile sytuacja chorych z demencją w krajach rozwiniętych jest dobrze poznana, w krajach rozwijających się, takich jak: kraje Afryki, Ameryki Południowej, Azji Południowo-Wschodniej, Chiny, Indie, Wyspy Karaibskie, istnieje wyraźna potrzeba przeprowadzenia dogłębnych badań nad losami i jakością życia zarówno chorych, jak i ich opiekunów [24]. Z dotychczas przeprowadzonych badań wynika, że osoby z otępieniem, mieszkające w krajach rozwijających się (z niskim dochodem narodowym), w przytłaczającej większości są zdane na opiekę członków rodziny. W badaniach wykonanych przez Prince i wsp. [25] wykazano, że w krajach rozwijających się obserwowany poziom stresu w rodzinach opiekujących się chorym z demencją jest zdecydowanie wyższy niż w krajach rozwiniętych. Większość opisywanych krajów posiada minimalny publiczny fundusz opieki zdrowotnej. Sektor zdrowia publicznego skupia się dodatkowo na rozwiązywaniu problemów chorób uleczalnych i prewencji, z naciskiem na zdrowie matek i dzieci. Sektor prywatny działa w znikomym stopniu i to tylko w nielicznych ze wspomnianych krajów. W dodatku jego usługom nie podlegają choroby przewlekłe. Stąd też opieka nad chorymi z demencją spoczywa na rodzinie bądź też, w zdecydowanie mniejszym stopniu, organizacjach pozarządowych [24]. Na terenie Afryki funkcjonuje tylko kilka domów opieki (z wyjątkiem Republiki Południowej Afryki). Większość osób z demencją albo leczą się ambulatoryjnie w zakładach psychiatrycznych bądź szpitalach albo poddaje praktykom miejscowych szamanów/uzdrowicieli [26]. Pomoc socjalna praktycznie nie istnieje. Depresję, która często towarzyszy demencji, rozpoznaje się bardzo rzadko, natomiast objawy postępującej deterioracji wiąże się z postępującym wiekiem [27]. We wszystkich krajach Ameryki Łacińskiej (poza Meksykiem) 1/6 do 1/4 osób z demencją nie zamieszkuje wraz z dziećmi, dlatego nie mogą one sprawować nad nimi opieki. Osoby z demencją (1/5) żyją samotnie bądź tylko z żoną/mężem. Dlatego znaczna część chorych nie jest w stanie zaspokoić najbardziej podstawowych potrzeb (takich jak jedzenie, co jest szczególnie często spotykane w niektórych regionach Ameryki Łacińskiej i Indii, gdzie pomoc socjalna jest najbardziej znikoma i niepewna) [28].

Należy dodać, że w krajach rozwijających się występuje największy przyrost ludności, co oznacza eskalację problemu w przyszłości.

Dyskusja

Celem niniejszej pracy było przedstawienie zarówno sposobu organizacji opieki nad chorymi z demencją w Polsce w kontekście rozwiązań przyjętych w krajach rozwiniętych, jak i sytuacji chorych w krajach rozwijających się (z niskim dochodem narodowym). W krajach rozwiniętych, a także w większości krajów rozwijających się (w tym w Polsce) w sprawowanie opieki nad chorymi z demencją są zaangażowane instytucje państwowe/publiczne, sektor prywatny (lub wolny rynek) oraz organizacje pozarządowe i wolontariat. Głównie jednak rodzina sprasowuje opiekę nad chorymi z otępieniem.

Prezentowane formy organizacyjne opieki nad osobami z demencją w Polsce nie zaspokajają wszystkich potrzeb chorych i ich opiekunów. W badaniach sytuacji opiekuńczych wskazano, że ciągle istnieje deficyt usług, głównie w sferze pozamedycznej. Głównymi barierami w dostępności do usług są przede wszystkim wysokie koszty, odległość od miejsca świadczenia usługi oraz biurokracja [9]. Ośrodki sprawujące opiekę nad osobami starszymi nie są wyspecjalizowane i dostosowane do opieki nad osobami z demencją. W przeciwieństwie do krajów wysoko rozwiniętych, opieka nad chorymi z demencją obciąża głównie opiekuna, a udział struktur organizowanych przez państwo jest niewystarczający. Wynika to z braku wspólnej koncepcji dotyczącej sposobów realizowania ciągłej opieki nad chorymi przez instytucje państwowe. Trudności przysparza zła sytuacja finansowa [8]. Sytuacja osób z demencją i ich opiekunów w Polsce jest prawdopodobnie jeszcze trudniejsza, jeżeli porówna się ją z sytuacją w krajach wysoko rozwiniętych. W większości z nich sprawnie funkcjonujący system wsparcia socjalnego, łatwy dostęp do usług opiekuńczych oraz wysoka świadomość społeczna odciążają opiekunów rodzinnych w sprawowaniu opieki nad chorym.

W ubogich krajach rozwijających się niska świadomość społeczna, poważne braki w diagnozowaniu i leczeniu demencji oraz trudne warunki życiowe chorych powinny zmobilizować światowych aktywistów do podjęcia odpowiednich kroków (choćby takich jak: organizacja treningów dla pracowników służby zdrowia, zwiększenie świadomości władz przez mass media i raporty naukowe oraz pomoc w tworzeniu klinik) [28]. Sytuację chorych z demencją w krajach rozwijających się obrazuje wysokość kosztów poniesio-

nych na organizację opieki. Ogólnoświatowy koszt demencji został oszacowany na 315,4 mld dolarów w 2005 roku, włączając w te koszty 105 mld dolarów na opiekę nieformalną (33%). W krajach rozwiniętych wydatkowano 77% całkowitych kosztów. Koszty opieki nieformalnej zwiększają się w krajach rozwijających się [29].

Na podstawie powyższych informacji można stwierdzić, że organizacja opieki nad chorymi z demencją w Polsce, w kontekście rozwiązań przyjętych przez kraje rozwinięte, jest niezadowolająca, nabiera zupełnie innego znaczenia w porównaniu z opieką nad chorymi w ubogich krajach rozwijających się. W Polsce i na całym świecie, niezależnie od wysokości dochodu, **należy jednak dążyć do tego, aby wydłużający się okres życia był traktowany jako nagroda — nie jako kara za postępy w medycynie** [30].

Wnioski

Na podstawie przeglądu piśmiennictwa oceniono formy sprawowania opieki w Polsce i w wybranych krajach Europy oraz sformułowano następujące wnioski:

1. W Polsce, podobnie jak w większości krajów na świecie, dostępność usług opiekuńczych dla osób

z demencją jest niewystarczająca. W przeciwieństwie do krajów wysoko rozwiniętych, opieka nad chorymi z demencją obciąża głównie opiekuna, a udział struktur desygnowanych przez państwo do opieki nad chorymi jest znikomy.

2. W większości krajów rozwiniętych sprawnie działający system opieki odciąża opiekunów rodzinnych i zapewnia chorym zaspokajanie ich potrzeb.
3. W ubogich krajach rozwijających się, w wyniku niskiej świadomości społecznej, poważnych braków w diagnozowaniu i leczeniu demencji oraz trudnych warunków życia, sytuacja chorych z demencją i ich opiekunów jest bardzo ciężka i wymaga pomocy z zewnątrz.
4. Obserwowane w ostatnich dziesięcioleciach starzenie się społeczeństw prowadzi do eskalacji problemu opieki nad chorymi z otępieniem i będzie wymagało wprowadzenia nowych, funkcjonalnych rozwiązań.
5. Sprawnie działający system opieki nad ludźmi z demencją zależy od właściwych rozwiązań prawno-administracyjnych w kraju, dostępności środków finansowych oraz świadomości mieszkańców.

Streszczenie

Wstęp. W większości krajów świata obserwuje się proces starzenia się społeczeństw. Wydłużenie ludzkiego życia wiąże się ze wzrostem liczby ludności w starszym wieku, a tym samym ze wzrostem liczby osób z demencją. Otępienie stało się jednym z największych wyzwań dla systemów opieki zdrowotnej obecnego wieku, w krajach zarówno rozwiniętych, jak i rozwijających się, z naciskiem na te najuboższe. W tej sytuacji polski system opieki zdrowotnej, podobnie jak systemy innych krajów, stanął w obliczu wielorakich wyzwań, między innymi potrzeby stworzenia sprawnego systemu opieki nad osobami cierpiącymi z powodu demencji.

Celem pracy jest przedstawienie zarówno sposobu organizacji opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle rozwiązań zastosowanych w krajach rozwiniętych, jak i sytuacji w opiece nad chorymi z otępieniem w krajach rozwijających się.

Materiały i metody. Piśmiennictwo sporządzono według najnowszych doniesień literaturowych dotyczących sytuacji w Polsce, w krajach rozwiniętych i rozwijających się.

Wnioski. W Polsce, podobnie jak w większości krajów na świecie, dostępność usług opiekuńczych dla osób z demencją jest niewystarczająca. W większości krajów rozwiniętych sprawnie działający system opieki odciąża opiekunów rodzinnych i zapewnia chorym zaspokajanie ich potrzeb. W ubogich krajach rozwijających się, w wyniku niskiej świadomości społecznej, poważnych braków w diagnozowaniu i leczeniu demencji oraz trudnych warunków życia, sytuacja chorych z demencją i ich opiekunów jest ciężka i wymaga pomocy z zewnątrz.

Gerontol. Pol. 2010; 18, 2: 76–85

słowa kluczowe: demencja, opieka, usługi, kraje rozwinięte, kraje rozwijające się

Piśmiennictwo

1. Kaczmarek M., Szwed A. A review of anthropological approaches to ageing. *Anthropol. Rev.* 1997; 60: 35–46.
2. World Health Organization. *World Health Report 2002 — Reducing Risks, Promoting Healthy Life.* WHO, Geneva 2002.
3. Berr C., Wancata J., Ritchie K. Prevalence of dementia in the elderly in Europe. *Eur. Neuropsychopharmacol.* 2005; 15: 463–471.
4. Wimo A., Winblad B., Aquero-Torres H., von Strauss E. The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 2003; 17: 63–67.
5. Prince M. Dementia in developing countries. A consensus statement from the 10/66 Dementia Research Group. *Int. J. Geriatr. Psychiatry.* 2000; 15: 14–20.
6. www.stat.gov.pl
7. Rocznik demograficzny. GUS, Warszawa 2004: 207.
8. Jarkiewicz J., Kotapka-Minc S., Parnowski T. *Opieka nad chorymi z chorobą Alzheimera w Polsce — ocena aktualnego stanu.* W: Schwarzw G.: *Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002: 91–94
9. Bień B., Doroszkiewicz H. *Opieka długoterminowa w geriatrici: dom czy zakład opieki?* *Przewodnik Lekarza* 2006; 10: 48–57.
10. www.alzheimer.pl
11. Błędowski P., Pędich W., Bień B. i wsp. *Supporting family carers of older people in Europe — the national background report for Poland.* LIT Verlag, Hamburg 2006.
12. Schwarzw G. *Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002: 90
13. www.idn.org.pl
14. www.info.am.wroc.pl
15. *Social support systems in Europe — National results.* W: *Dementia in Europe. Yearbook 2007.*
16. Moise P., Schwarzwinger M., Myung-Yong U. and The Dementia Experts' Group. *Dementia Care in 9 OECD Countries: a Comparative Analysis, OECD Health Working Papers,* Paryż 2004.
17. www.dementia-in-europe.eu
18. EUROFAMCARE — *Trans-European Survey Report,* Hamburg 2006.
19. www.deutsche-alzheimer.de
20. McDonald A., Cooper B. Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age and Ageing* 2007; 36: 16–22.
21. www.dh.gov.uk
22. www.alzheimers.org.uk
23. www.dementia-voice.org.uk
24. Prince M. The need for research on dementia in developing countries. *Trop. Med. Int. Health* 1997; 2: 993–1000.
25. 10/66 Dementia Research Group, ETATS-UNIS, Prince M. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2004; 19: 170–177.
26. Baiyewu O. Lack of long-term care facilities for dementia and depression in Africa — What role for the family? *Abstracts. J. Affec. Disord.* 2008; 17: 21–52.
27. Ineichen B. The epidemiology of dementia in Africa: a review. *Soc. Sci. Med.* 2000; 50: 1673–1677.
28. Kalaria R.N., Maestre G.E., Arizaga R. i wsp. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet* 2008; published online July 28, DOI:10.1016/S1474-4422(08)70169-8
29. Wimo A., Winblad B., Jönsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer & Dementia* 2007; 3: 81–91.
30. Larson E.B., Langa K.M. The rising tide of dementia worldwide. *Lancet* 2008; published online July 28, DOI:10.1016/S0140-6736(08)61002-X
31. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów pomocy społecznej. *Dz.U.* z 2005 r., nr 217, poz. 1837.
32. Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 30 grudnia 1998 r. w sprawie sposobu i trybu kierowania osób do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz szczegółowych zasad ustalania odpłatności za pobyt w tych zakładach. *Dz.U.* z 1998 r., nr 166, poz. 1265.
33. Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej. *Dz.U.* nr 91, poz. 408.
34. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. *Dz.U.* z 2004 r., nr 64, poz. 593.