

22 Międzynarodowa  
Konferencja

# Opieka Długoterminowa

Toruń, 18-20 września 2019

**Globalne wyzwania w starości –  
choroba Alzheimera i inne formy demencji.**

**Jak poprawić jakość życia osób chorych z różnymi formami demencji?  
Dobre praktyki ze świata.**

Materiały konferencyjne

Organizer:



Together we change  
the world

Partner:

**seni**<sup>®</sup>  
brand of TZMO SA

---

18 września 2019 – Otwarcie Konferencji

---

**18:00 UROCZYSTA INAUGURACJA**

Czy możemy się uchronić przed chorobą Alzheimera? 3  
*prof. dr hab. Maria Barcikowska /Polska/*

---

19 września 2019

---

**09:00 – 10:45 SESJA I**

Pozytywne podejście do opieki w chorobie alzheimera i innych formach demencji. 7  
*Teepa Snow /USA/*

**11:15 - 13:15 SESJA II: PO DRUGIEJ STRONIE LUSTRA. CZY DOBRZE ROZUMIEMY TO, CO WIDZIMY? DOŚWIADCZENIA OSÓB CHORUJĄCYCH NA DEMENCJĘ.**

*Moderator: Teepa Snow /USA/*

Życie z demencją.  
*dr Jennifer Bute /Wielka Brytania/*

Zaawansowana demencja: w kierunku najlepszej praktyki. 11  
*prof. dr hab. Debbie Tolson /Szkocja/*

Mój wewnętrzny głos mówi Twoimi słowami. Język w budowaniu relacji z podopiecznym.  
*Leszek Guga /Polska/*

Podejmowanie decyzji w imieniu osób z zaawansowaną demencją. 15  
*Jayne Murphy /Wielka Brytania/*

**14:00 – 15:30 SESJA III: OTOCZENIE MA ZNACZENIE. CO MOŻEMY ZROBIĆ, BY MINIMALIZOWAĆ NEGATYWNE OBJAWY CHOROBY ORAZ POPRAWIĆ JAKOŚĆ ŻYCIA CHOREGO I KOMFORT OPIEKI?**

*Moderator: prof. dr hab. Debbie Tolson /Szkocja/*

3 Funty nadziei  
*Sarah Brown /USA/*

Tworzenie bezpiecznego i przyjaznego otoczenia. Jaki jest jego wpływ na sprawności i zachowanie? 7  
*Teepa Snow /USA/*

**16:00 - 18:00 SESJA IV: ALZHEIMER U SPECJALISTY. CZY ZNAMY LEKARSTWO?**

*Moderator: prof. dr hab. Piotr Błądowski*

Choroba Alzheimera – wczesne rozpoznanie i wsparcie terapeutyczne. 4  
*prof. dr hab. Maria Barcikowska /Polska/*

Znaczenie żywienia w chorobach demencyjnych 21  
*dr Agnieszka Guligowska /Polska/*

**19:30 KOLACJA W RAMACH WIECZORU INTEGRACYJNEGO**

CT PARK, ul. Szosa Bydgoska 3, Toruń

---

20 września 2019

---

**09:00 - 12:00 SESJA V: DOBRE PRAKTYKI W OPIECE NAD OSOBAMI Z DEMENCJĄ.**

*Moderator: Leszek Guga /Polska/*

Kompleksowa opieka nad osobą z demencją w instytucji opieki długoterminowej.  
*Agnieszka Cysewska /Polska/*

Empatyczne Wspólnoty jako szansa integracji opieki nad osobami chorymi na demencje i ich bliskimi w Polsce i Europie Wschodniej. 25  
*dr hab. Piotr Krakowiak /Polska/*

Ewaluacja bonu Alzheimer 75 27  
*dr hab. Beata Bugajska, dr Rafał Iwański /Polska/*

Samodzielność i zmiana kultury opieki.  
*Leszek Guga /Polska/*

Wyzwania systemowe dla starzejącej się Polski.  
*Aleksandra Kononiuk /Polska/*

Rozwiązania pielęgnacyjne dla osób z nietrzymaniem moczu w instytucjach opieki długoterminowej – wyniki badań.  
*Hanna Szymkiewicz /Polska/*

Skoordynowana opieka środowiskowa dla osób z chorobą Alzheimera i innymi formami demencji i ich opiekunów.  
*Barbara Łukawska /Polska/*

Własny dom czy instytucja – trudne wybory opiekunów  
*dr Justyna Mazurek, dr Dorota Szcześniak /Polska/*

Zespół kruchości – jeden z wielkich problemów geriatrycznych. 29  
*dr Ewa Kądalska /Polska/*

*prof. dr hab. Maria Barcikowska*

Czy możemy się uchronić przed chorobą Alzheimera?

Choroba Alzheimera wczesne rozpoznanie i wsparcie terapeutyczne



*Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN, Kierownik Zespołu Kliniczno-Badawczego chorób Zwrodnieniowych OUN, specjalista neurologi neuropatolog. Od 30 lat zajmuje się otępieniem. Organizator pierwszego w Warszawie wielospecjalistycznego „Oddziału Alzheimerowskiego”. Od trzydziestu lat walczy o organizację opieki dla chorych w różnych stadiach otępienia, i o wsparcie Państwa dla ich rodzin w ramach państwowej opieki medycznej i społecznej. Autor wielu rozdziałów w monografiach, podręcznikach i także współautor i autor 193 prac oryginalnych w obszarze szeroko pojętego problemu naukowego jakim jest otępienie. Członek założyciel Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego i jego wice-prezes i Członek założyciel Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Członek Zarządu Polskiej Rady Mózgu.*

## 1. Czy możemy się uchronić przed chorobą Alzheimera?

Choroba Alzheimera jest chorobą pierwotnie zwyrodnieniową mózgu spowodowaną odkładaniem się w nim białek:  $\beta$ -amyloidu ( $\beta$ A), białka tau i innych o patologicznej strukturze  $\beta$ -fałdowej, co jako wynik wielu złożonych procesów prowadzi do zaniku neuronów i ich połączeń. Klinicznie choroba przejawia się zaburzeniami pamięci i innych funkcji poznawczych, a często także zaburzeniami zachowania i nastroju, co zawsze w fazie zaawansowanej, uniemożliwia samodzielne funkcjonowanie chorego w codziennym życiu. Ważne jest także pamiętać o tym, że choroba Alzheimera prawie zawsze występuje jako choroba mieszana (MIXED): patologia w tych przypadkach polega na jednoczesnej obecności w mózgu zwyrodnienia alzheimerowskiego i zmian naczyniopochodnych. Kluczowym natomiast w zapobieganiu pojawieniu się otępienia jest fakt, że cechuje się ona długim okresem niemego klinicznie przebiegu. Faza przedobjawowa choroby Alzheimera to stadium w którym w mózgu postępuje proces odkładania się toksycznych białek o patologicznej strukturze, z których kluczowe to  $\gamma$ A i białko tau, a chory nie odczuwa jeszcze żadnych objawów klinicznych. Stadium przedobjawowe w przybliżeniu trwa dwadzieścia 20 lat i przechodzi w fazę objawową w momencie obumarcia krytycznej liczby neuronów, większej niż 50 % w strategicznych obszarach. W tym okresie rozpoznanie jest możliwe w oparciu o czynnościowe badania neuroobrazowe (ze znacznikami izotopowymi  $\beta$ A i białka tau), badania genetyczne i oznaczenia stężeń biomarkerów w płynie mózgowo-rdzeniowym. W ostatnich latach opublikowano kryteria diagnostyczne choroby Alzheimera (AD) oparte właśnie na badaniach biomarkerów: w 2011 roku kryteria NIA-AA i w 2014 roku kryteria IWG-2. W kryteriach NIA-AA opisano trzy przedkliniczne fazy AD. Faza I, bezobjawowa amyloidoza mózgowa potwierdzona biomarkerami akumulacja A $\beta$ : (1) wysoki wskaźnik gromadzenia amyloidu w PET, (2) niskie stężenie A $\beta$ 1-42 w płynie mózgowo-rdzeniowym (PMR). Faza II, amyloidoza + wczesne neurozwyrodnienie: (1) neuronalna dysfunkcja w FDG-PET/fMRI, (2) wysokie stężenie tau/p-tau w PMR, (3) zaniki korowe/atrofia hipokampów w wolumetrycznym MRI. Faza III, amyloidoza + neurozwyrodnienie + dyskretne deficyty poznawcze: (1) dyskretne pogorszenie sprawności poznawczej.

Rozpoznanie okresu przedklinicznego choroby jest więc możliwe nawet jeżeli ciągle nie dysponujemy leczeniem przyczynowym, czyli takim, które zahamowałoby odkładanie się patologicznych białek w mózgu

i tym samym zapobiegłoby zanikowi neuronów. Leczenie objawowe fazy objawowej charakteryzuje się tylko ograniczoną skutecznością. Tym większe nadzieje budzi prewencja pierwotna i wtórna. Celem prewencji pierwotnej jest zmniejszenie liczby nowych przypadków choroby Alzheimera a prewencja wtórna to leczenie farmakologiczne chorych, w których mózgach toczy się już proces zwyrodnieniowy ale pozostają klinicznie w fazie przedobjawowej po to, ażeby opóźnić pojawienie się otępienia. Są to przeciwciała przeciw toksycznemu  $\beta$ A albo inhibitory patologicznych sekretaz  $\gamma$  i  $\beta$ , które są patologicznymi enzymami biorącymi udział w kaskadzie amyloidu. Chorzy, którzy są poddawani temu eksperymentalnemu leczeniu to w ogromnej większości nosiciele jednogenowych sprawczych mutacji o stuprocentowej penetracji. Tylko ta wyjątkowa populacja chorych może być leczona w fazie przedobjawowej, bo tylko w tej grupie chorych rozwinięcie pełno objawowej choroby Alzheimera jest pewne. Minie jednak wiele lat zanim będzie można ocenić efekty takiego leczenia. Niestety też żadne „szczepionki ani bierne ani aktywne” skierowane przeciw  $\beta$ A, nie wpływają na zaburzenia poznawcze, a dodatkowo są obciążone groźnymi powikłaniami. Poniosły porażkę także leki, których celem był wpływ na drugie kluczowe dla patogenezy chA białko tau. Możliwe, że przyczyną nieskuteczności tych prób, pomimo ich atrakcyjnych teoretycznych założeń, jest moment w którym leczenie jest włączane, w którym to krytyczna liczba neuronów jest już przekroczona, a chory ma objawy kliniczne. Dlatego tak ważny jest projekt DIAN-TU, w którym leczeni są chorzy będący nosicielami znanych jednogenowych mutacji sprawczych w chorobie Alzheimera w fazie przedklinicznej, jak i inne próby prewencji: oddziaływanie na czynniki naczyniopochodne, budowanie rezerwy poznawczej poprzez stymulację intelektualną i aktywność fizyczną. Coraz częściej też proponuje się nowe teoretyczne założenia innych kierunków poszukiwań, założenia negujące sprawczy wpływ amyloidu i białka tau w patogenezie chA. Celem odbiegających od tych dotychczasowych podstaw patogenetycznych prób jest oddziaływanie na procesy: zapalne (w tym modny obecnie wpływ flory jelitowej), oksydacyjne, na uwalnianie wolnych rodników i aminokwasów pobudzających. Ten kierunek poszukiwań związany jest z hamowaniem reakcji komórek glejowych (astroglejowych i mikroglejowych) w mózgu. Ich proliferacja albo jest powodem pojawiania się patologicznych białek w mózgu albo jak twierdzą inni procesy te, nawet wtórne do ich obecności, mogą być kluczowe dla pojawiania się objawów klinicznych. Te nowe cele, po licznych przegranych próbach leczenia opartego tylko na bezpośrednim zwalczaniu obecności  $\beta$ A, i białka tau w mózgu wydają się być atrakcyjnym wyzwaniem do dalszych badań. Prewencja pierwotna czyli zapobieganie wystąpienia patologii alzheimerowskiej sprowadza się do oddziaływań w dwu kierunkach. Po pierwsze jest to budowanie rezerwy poznawczej a po drugie ochrona funkcjonalna stanu naczyń mózgowych. Obie te metody działają skutecznie zapobiegawczo wyłącznie jeżeli rozpocznie się wieku średnim. Naczynia mózgowie niszczone są głównie przez nadciśnienie tętnicze i cukrzycę a także jak się wydaje zmiany miażdżycowe mogą być efektem zaburzeń lipidogramu. Czyli wczesne rozpoznawanie tych chorób i jak najwcześniejsze włączenie leczenia opóźnia kliniczne objawy otępienia. Poza działaniem farmakologicznym, bardzo ważne jest edukowanie społeczeństwa o znaczeniu unikania czynników ryzyka chorób naczyniopochodnych i dbanie o kulturę fizyczną osób w wieku średnim- co jest udowodnionym działaniem opóźniającym rozwój zmian miażdżycowych. Efekty takiego postępowania można już zaobserwować w krajach o wyższym poziomie rozwoju, takich jak Szwecja, Wielka Brytania, Stany Zjednoczone, czy Niemcy, gdzie spada liczba pacjentów z otępieniem. Drugim nurtem działań prewencji pierwotnej jest budowanie rezerwy poznawczej. Stymulacja poznawcza, liczba lat nauki, spowalnia proces otępienny ale działa przede wszystkim w wieku średnim pacjenta. Czyli działania związane z uruchamianiem rezerwy poznawczej, uczeniem się języków, kultywowaniem hobby, słuchaniem muzyki (Mozarta), bogate życie towarzyskie to wszystko należy robić jak najwcześniej, w wieku średnim. Czy możemy się więc uchronić przed chorobą Alzheimera? Może, jeżeli zacniemy o tym myśleć wystarczająco wcześnie.

## 2. Choroba Alzheimera wczesne rozpoznanie i wsparcie terapeutyczne

Choroba Alzheimera jest chorobą pierwotnie zwyrodnieniową mózgu spowodowaną odkładaniem się w nim białek ( $\beta$ -amyloidu, białka tau i innych) o patologicznej strukturze  $\beta$ -fałdowej, co jako wynik wielu złożonych procesów prowadzi do zaniku neuronów i ich połączeń. Klinicznie choroba przejawia się otępieniem. W Polsce nie ma niestety aktualnych danych epidemiologicznych dotyczących otępień, ekstrapolując dane zgromadzone w badaniach epidemiologicznych innych krajów europejskich i USA, jak również według danych Alzheimer Europe można spodziewać się ok 500 tysięcy osób z otępieniem z czego 310 tysięcy osób z chorobą



Alzheimera w naszym kraju. W ramach państwowej służby zdrowia diagnozuje się i leczy niewielki odsetek pacjentów. Przyczynami takiej sytuacji może być z jednej strony ograniczony i trudny dostęp do diagnostyki, a z drugiej niska świadomość społeczna problemu. Otępienie, definiowane jako postępujące zaburzenia funkcji poznawczych występuje w różnych procesach chorobowych, w niektórych przypadkach możliwe jest skuteczne leczenie przyczynowe (otępienie wtórne), w innych pomimo braku leczenia przyczynowego możliwe jest leczenie objawowe. Jednak dobór odpowiedniej terapii musi zostać poprzedzony diagnostyką, najlepiej zgodną z przyjętymi standardami. Konieczne jest różnicowanie pomiędzy otępieniem typu alzheimerowskiego, otępieniemczołowo-skroniowym, otępieniem z ciałami Lewego, otępieniem naczyniopochodnym oraz otępieniem występującym z powodu innych często odwracalnych przyczyn. Pierwsze odczuwalne przez chorego objawy zaburzeń pamięci, powodują zazwyczaj kilka typowych reakcji. Najczęściej jest to decyzja o przeczekaniu problemu, potem zaczynamy tłumaczyć swoje objawy, lub objawy obserwowane u członka rodziny jako oczywisty wynik starzenia się. Potem dopiero podejmuje się decyzję o zasięgnięciu porady lekarza. Pierwszym lekarzem, do którego zgłosi się chory ze skargami w tym zakresie jest lekarz rodzinny albo internista. On też podejmie (albo nie!) decyzję o skierowaniu chorego do lekarza specjalisty. Jest to psychiatra albo neurolog- znacznie rzadziej geriatra. Zanim jednak lekarz POZ zasięgnie rady specjalisty powinien wykonać badania, które wykluczą inne, często odwracalne, powody zaburzeń pamięci. Te badania to badania oceniające funkcjonowanie tarczycy, nerek, wątroby. Lekarz POZ powinien też wykluczyć takie popularne schorzenia jak cukrzyca albo nadciśnienie tętnicze, ponieważ w przebiegu tych chorób także mogą się pojawiać zaburzenia funkcji poznawczych. Specjalistyczna diagnoza chorego z otępieniem powinna w warunkach idealnych obejmować:

- **Badanie neuropsychologiczne:** Ocena neuropsychologa jest kluczowa przede wszystkim w bardzo wczesnym okresie choroby. Psycholog już na tym etapie może wskazać, które funkcje poznawcze są zaburzone, a także określić miejsce uszkodzenia mózgu i wykluczyć ewentualne objawy czynnościowe. Psycholog definiuje rodzaj deficytów pamięci np. epizodycznej; najbardziej typowej dla choroby Alzheimera.
- **Badanie neurologiczne:** Badanie neurologiczne wykonane we wstępnej fazie choroby służy przede wszystkim wykluczeniu innych przyczyn otępienia.
- **Badanie psychiatryczne:** Badanie psychiatryczne w pierwszym stadium choroby dotyczy zazwyczaj różnicowania otępienia i depresji, będące niekiedy przyczyną zaburzeń poznawczych.
- Lekarz specjalista wykonuje **testy przesiewowe**, które utwierdzą go czy chory wymaga dalszej diagnostyki, której celem będzie odpowiedź na pytanie czy zaburzenia pamięci są spowodowane przez chorobę Alzheimera, inne rzadsze choroby zwyrodnieniowe mózgu przebiegające z otępieniem albo czy są wynikiem zmian naczyniopochodnych.
- **POZ** z okresowymi konsultacjami neurologa i psychiatry (50 % chorych ma objawy psychotyczne)

W pierwszym objawowym okresie choroby wykonuje się najczęściej neuroobrazowe badanie strukturalne, żeby stwierdzić, czy otępienie ma charakter pierwotny czy objawowy. Badania neuroobrazowania strukturalnego, tomografia komputerowa (TK) i rezonans magnetyczny (MR) są wykonywane w celu wykluczenia guza, krwiaka śródmózgowego czy pierwotnego poszerzenia układu komorowego. Dla choroby Alzheimera typową lokalizacją najwcześniejszych deficytów metabolizmu mózgowego czy przepływu jest okolica styku ciemieniowo-skroniowego. Przede wszystkim wolumetryczne badanie hipokampów i sąsiadujących obszarów mózgu w MR może być podstawą rozpoznania choroby Alzheimera we wczesnej fazie, nawet przedklinicznej. MR służy także ocenie zmian naczyniopochodnych w podkorzu, istocie białej i w korze nowej.

W ostatnim dziesięcioleciu opublikowano pierwsze wyniki badań neuroobrazowych pozwalających na przyżyciowe zobrazowanie patologicznych złogów  $\beta$ -amyloidu i neuronów z cechami zwyrodnienia neurofibrylarnego. Dzięki PIB (Pittsburgh compound B) – izotopowemu znacznikowi dla  $\beta$ -amyloidu – można (po przetamaniu bariery krew-mózg) uwidocznili jego złogi w żyjącym mózgu. W Polsce badanie to wykonuje się je niezwykle rzadko i tylko w wysoko wyspecjalizowanych ośrodkach. Badanie genetyczne obejmuje w wybranych przypadkach poszukiwanie znanych mutacji jednogenowych, które są przyczyną ok. 1,5% przypadków postaci dziedzicznej choroby Alzheimera typowo o wczesnym początku i burzliwym przebiegu. Według najnowszych kryteriów chorzy z potwierdzonym nosicielstwem takich mutacji

po wystąpieniu objawów klinicznych traktowani są jako chorzy z rozpoznaniem pewnym. Około 30-50% wszystkich przypadków FAD spowodowanych jest mutacją w jednym z trzech genów:  $\beta$ APP (kodującym białko prekursorowe amyloidu), PSEN1 lub PSEN2 (kodujących preseniliny 1 i 2). Najczęściej mutacje występują w genie PSEN1. Należy jeszcze raz podkreślić, że ponad 98% wszystkich przypadków AD to przypadki sporadyczne. Powszechnie uznanym, jedynym niekwestionowanym genetycznym czynnikiem ryzyka, jest polimorfizm Apo E, ale jest to tylko czynnik wzmacniający rozpoznanie, ale nie przesądzający o nim. Około połowy wszystkich chorych z AD posiada allel APO E  $\epsilon$ 4. Zważywszy na niewielką przydatność badań genetycznych do diagnostyki choroby, zaistniała konieczność opracowania biochemicznych testów przyżyciowych, które pozwoliłyby na bardziej pewną i jak najwcześniejszą diagnozę toczącego się procesu zwyrodnienia alzheimerowskiego. Najbardziej obiecujący biochemiczny test polega na jednoczesnym oznaczaniu stężenia A $\beta$ 42 (lub stosunku stężeń A $\beta$ 40 do A $\beta$ 42) i białka tau (patologicznie fosforyzowanego i nie) w płynie mózgowo-rdzeniowym. W 2011 r. zespół ekspertów amerykańskich NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association) pod kierownictwem McKhanna, twórcy poprzednich kryteriów obowiązujących od 1984 r., zaproponował ich poszerzenie w oparciu o nowe możliwości badań dodatkowych i ocen klinicznych wynikających z kilkunastoletnich już doświadczeń. Ciągłe nie dysponujemy leczeniem przyczynowym ani dla chorych z chorobą Alzheimera, ani dla chorujących na inne rzadziej występujące choroby pierwotnie zwyrodnieniowe takie jak: otępienie z ciałami Lewy’ego, otępienie czołowo-skroniowe ani dla chorych z otępieniem naczyniopochodnym. Stosowane leczenie objawowe polega na podwyższaniu stężenia acetylocholin w mózgu poprzez hamowanie działania esterazy acetylocholinowej w fazie łagodnej i średniozaawansowanej. Leczenie to w najlepszym wypadku spowalnia przebieg choroby o 1,5 roku. W fazie średniozaawansowanej choroby Alzheimera jest zarejestrowane leczenie memantyną (antagonistą receptora NMDA), nie refundowane w Polsce. Bardzo duże znaczenie w prowadzeniu chorego mają działania edukacyjne i wsparcie dla opiekuna

### Objawowe leczenie choroby Alzheimera

#### Poprawiające funkcje poznawcze:

##### 1. Inhibitory acetylocholinesterazy:

- donepezyl
- rywastygmina

##### 2. Memantyna

#### Przeciwdepresyjne:

Przed wszystkim inhibitory zwrotnego wychwyty serotoniny, takie jak citalopram

#### Przeciwpsychotyczne:

(z zachowaniem środków ostrożności)

Najchętniej stosuje się neuroleptyk drugiej generacji, jakim jest kwetiapina, unikając raczej stosowania risperydonu i olanzapiny

## Teepa Snow

### Pozytywne podejście do opieki w chorobie Alzheimera i innych formach demencji



*Teepa Snow jest jedną z czołowych rzeczniczek oraz pedagogów działających na rzecz osób żyjących z demencją na całym świecie. Teepa jest terapeutką zajęciową z 40-letnim bogatym i zróżnicowanym doświadczeniem, zarówno klinicznym, jak i akademickim. Teepa dzieli się swoją wyjątkową wiedzą specjalistyczną i humorem z małą i dużą publicznością na całym świecie. Jej działalność, Positive Approach® to Care (PAC) zapewnia usługi internetowe i osobiste, szkolenia oraz produkty zarówno dla profesjonalistów, czy członków rodziny, jak i laików w temacie demencji oraz osób żyjących ze zmianami mózgowymi na całym świecie. Jej model stanów GEMS®, stworzony dla zrozumienia rozwoju i zmian w zdolnościach osób z demencją, w połączeniu z jej projektem Umiejętności PAC™ zapewniają praktyczne i skuteczne strategie oraz techniki dla osób i organizacji pragnących zoptymalizować opiekę i wsparcie dla osób żyjących z demencją oraz ich opiekunów. Przyjazne dla użytkowników metody zapewniają wskazówki i przewodnictwo dla państwowych inicjatyw na rzecz promowania najlepszych praktyk. PAC pracuje zespołowo aby zmienić kulturę opieki nad osobami z demencją - jeden umysł na raz w ponad 30 krajach na całym świecie.*

#### Z Teepą Snow rozmawiał Leszek Guga, psycholog z Fundacji TZMO "Razem Zmieniamy Świat"

**LG: W Twoich wykładach mówisz bardzo dużo o tym, jak demencja zmienia życie i zachowanie osób, i że zrozumienie tych zmian jest kluczem do opieki. W jaki sposób powinniśmy przygotować opiekunów do pracy z osobami żyjącymi z demencją?**

**TS:** Podstawą dla mnie jest spojrzenie na dwa mózgi. Jeden z nich, to, miejmy nadzieję Twój mózg, a ten drugi to mózg osoby, którą się opiekujesz. Czy wyglądają tak samo, czy też bardzo się od siebie różnią? W pierwszej kolejności, staram się pokazywać - żebyśmy na własnej skórze mogli stwierdzić co się sprawdza lepiej, a co nie. Przyjrzyjmy się temu co robimy i spróbujmy to zrozumieć. Zamknij oczy i niech inna osoba Cię dotknie. Niech nie mówi ani tego w jaki sposób to robi, ani gdzie. Niech po prostu to zrobi. Czy myślisz „Było cudownie, zróbmy tak jeszcze raz”? czy też „Wystarczy! Nie podobało mi się.”. Tak często widzimy, że Ci którym chcemy pomóc opierają się albo zamykają się w sobie. To musi oznaczać, że nie rozumieją czegoś co robimy. My sądzimy, że jest to pomocne, albo nie uważamy ich za osoby, którym może się to nie podobać.

Zatem spróbujmy czegoś innego. Pierwsze co musimy zrobić to nawiązać osobisty kontakt. Jeśli nie uda mi się dotrzeć do nich tak, żeby mogli zobaczyć, poczuć i usłyszeć to trudno będzie nam wykonać jakikolwiek dalszy krok. Na samym początku trzeba pomóc ludziom zrozumieć, że podopieczni nie zachowują się tak celowo, zachowują się tak, bo brakuje im danych – jakkolwiek różne mogłyby te dane być. Najłatwiej zacząć od wzroku, bo jako ludzie tak bardzo na nim polegamy. Więc ten pierwszy krok - to podstawa – osoby z demencją różnią się od nas, ale to nie znaczy, że tam w środku nikogo nie ma. Ich mózgi robią co w ich mocy, ale wiele ich obszarów może być uszkodzonych. Mimo to pewna część obszarów działa. Jeśli nie nawiążemy do tych, które jeszcze funkcjonują, będziemy się męczyć i będziemy nieszczęśliwi. Dzięki sygnałom wzrokowym, słownym i dotykowym - w tej kolejności - upewniamy się, że to jest rozmowa, że mamy kontakt i kiedy robimy coś, podopieczni może dać nam znać: tak czy nie. Kiedy mówi nie – przestajemy to robić. Jednak nie zastanawiamy nad tym czy faktycznie miał to na myśli. Zastanawiamy się czy w ogóle widział to co mu



pokazujemy, Mam taki przykład: piję z kubka, a potem daję go Tobie. Daję Ci ten kubek. Czy zrozumiesz co mam na myśli? Proszę, napij się. Robię to zamiast wziąć ten kubek i przyłożyć Ci go do ust, a ty byłbyś tym zaskoczony. Dla mnie to doświadczenie, które może przeżyć opiekun, który często nie ma za sobą innego szkolenia niż ćwiczenia z manekinem lub odgrywanie scenek i który pracuje zadaniowo. Do tego jesteśmy szkoleni – umyć kogoś, a nie dostać jego zgodę na mycie. Upewnijmy się, że ktoś rozumie co zamierzamy zrobić, pokażmy mu – gestami lub inaczej, ale upewnijmy się że nas widzi. A nie, że jesteśmy poza polem widzenia tej osoby. Pole widzenia zawęża się z wiekiem.

**LG: Jako opiekun domowy, mogę poświęcić niemalże nieograniczoną ilość czas pojedynczej osobie, ale jak pogodzić to indywidualne podejście z koniecznością znalezienia czasu na opiekę nad wieloma osobami?**

**TS:** Nie mamy czasu. Nie mamy nawet czasu, by szkolić opiekunów, muszą po prostu ruszać do swoich obowiązków, opiekować się, nie wiedząc kim są ich podopieczni. Nie wiemy jakie są umiejętności i zdolności, które będą potrzebne w opiece, ale musimy to zrobić. Liczymy na to, że ktoś ich przygotował i wysyłamy ich do pracy. To jest spirala, która się nakręca, bo złączą pracę bez przygotowania w jakiegokolwiek formie czy postaci, zakładamy, że wiedzą co robić, ale jednocześnie będą pracować pod presją czasu - czego można się wtedy spodziewać? Pewnie nie zostaną w naszym zespole zbyt długo, znajdą sobie coś innego i wtedy, znowu, zatrudnimy kogoś nowego. Tracimy tak dużo czasu zatrudniając kogoś i pozwalając mu na to, żeby sobie nie poradził, albo żeby stała mu się krzywda. Wyobraźmy sobie, że w tej chwili trzeba zająć się trzema osobami i zajęcie się każdą z nich wymaga dwóch opiekunów. Trzeba każdą z nich przytrzymać, gdyż nie pozwala na zmienienie sobie pieluchy. Czasem konieczna jest pomoc trzeciej osoby i nagle mamy trzy osoby, zajęte przez kwadrans, żeby wykonać dane zadanie, które można było zrobić w pojedynkę w pięć do dziesięciu minut. To czterdzieści pięć minut czasu pracy, kiedy można było zrobić coś łatwiej i już dawno zajmować się inną osobą gdyby wykorzystać proste techniki – nic skomplikowanego. Mamy nagrania sytuacji, kiedy dwoje pracowników spędza piętnaście minut i jedynym efektem tego jest to, że podopieczny nadal w łóżku, jedna osoba jest podrapana i teraz trzeba sporządzić kartę incydentu. Nic nie udało się zrobić, łóżko jest nadal zamoczone, osoba jest nie ubrana, nie je, ten czas został zmarnowany. Na tych samych nagraniach zajmują się tą samą osobą i w kilka minut idę z nią do łazienki, przebieram ją i po kolejnych trzech minutach idziemy na śniadanie.

**LG: To mówi samo za siebie.**

**TS:** Dla mnie, takie nagrane sytuacje pomagają to zrozumieć. I wtedy Pani, która jest już w zaawansowanej chorobie i którą trzeba przekonywać półtorej godziny do jedzenia opróżnia miskę w 20 minut. Można to zrobić tak jak dotychczas i będzie nas to kosztować dużo energii i czasu żeby dać tej osobie opiekę, której nie chce. Można to też zrobić inaczej i sprawdzić co się stanie, kiedy spróbujesz dotrzeć do tej osoby we właściwy sposób i działać dalej. Jeżeli będziemy ścierać się ze sobą – do niczego nie dojdziemy.

**LG: Ważnym elementem Twojego podejścia jest zachęcanie do aktywności i angażowanie osób żyjących z demencją. W jaki sposób zachować ich aktywność jeżeli w wielu kwestiach dotyczących swojego codziennego funkcjonowania, jak choćby sprzątanie lub przygotowanie posiłków są wyręczani przez personel, a kontrole często zwracają uwagę na to, że mieszkańcy nie powinni być angażowani do prac na terenie instytucji, nawet jeśli tego chcą?**

**TS:** To jest trudne. Mieszkańcy pamiętają te rzeczy, które składały się na ich życie, wszystkie te rzeczy, które wcześniej robili w domu? Już nie mogą ich zrobić i musi się nimi zajmować ktoś inny. A gdyby ktoś ich poprowadził to tak naprawdę, z częścią z nich nadal mogliby sobie poradzić, a to sprawiłoby, że mieliby cel, czuliby, że to „co robią ma jakąś wartość. Szukajmy takich zajęć, które osoba z demencją potrafi robić. Wyzwaniem staje się – skoro mamy ograniczoną liczbę opiekunów i ograniczony czas – co możemy zrobić we wspólnej przestrzeni, z grupą mieszkańców. Czy mamy zasoby, żeby stworzyć podobne zajęcia, które znają z dawnych lat? Mogą składać np. ręczniki i to są ręczniki przeznaczone tylko do terapii zajęciowej, nieużywane w instytucji.

**LG: Starasz się więc naśladować zadania, które znają ze swojej codzienności nawet jeżeli nie są to przedmioty, które faktycznie będą potem przez nich używane?**

**TS:** Tak. I takie zaangażowanie ma cel, a ludzie potrzebują celu, i dla kobiet, które przez znaczną część swojego życia głównie zajmowały się domem, albo same były opiekunami, dobre będą zadania z jedzeniem lub ze sztukami – czy musimy jeść to, co przygotowują? Nie. Pewnie nie. Jest to marnotrawstwo, ale ważne jest żeby dać im coś, czym mogą zająć ręce, oczy i serca. Coś co pozwala powiedzieć „Popatrz ile zrobiłaś! Świetnie Ci poszło! Dziękuję!”. Czy szkolę opiekunów żeby mówili “dziękuję”? Tak, dokładnie tego chcę, nawet jeżeli za chwilę, w drugim pomieszczeniu porozkładają wszystko z powrotem do pudełek. To niedorzeczne, ale rozumiem to. Bycie pielęgowanym to nie jest codzienność jakiej ktokolwiek by chciał. Ludzie nie chcą być pielęgowani – chcą żyć.

Poza tym, można angażować ludzi w drobną pomoc. Na przykład, mamy stos liter. Szukamy litery “Z”, czy możesz mi pomóc? Potrzebujemy “W” żeby ułożyć napis na tablicy ogłoszeń, czy wiesz jak się pisze to słowo? I układamy ten napis razem. Biorąc pod uwagę wszystkie ograniczenia, które mamy będziemy szukać sukcesów, które są w zasięgu ręki. I łatwiej jest robić coś co i tak musimy zrobić i pozwolić mieszkańcom się w to włączyć niż tworzyć dla nich zajęcia od podstaw. Jeżeli mamy mniej personelu niż byśmy chcieli, ostatnią rzeczą jakiej potrzebujemy to więcej zajęć. Staramy się znaleźć równowagę pomiędzy tym zaangażowaniem, które ma wartość, a tym, że przepisy ograniczają możliwość osoby do bycia sobą. Musimy stać się kreatywni, bo jeżeli jako opiekun mamy tak dużo do zrobienia, a podopieczny nic, to on zacznie sobie tego zajęcia szukać. Nie wiadomo co robi, ale wstanie i zacznie chodzić, szukać i to jest potencjalne źródło kłopotów, bo może kiedy coś zniszczy lub rozerwie to zwrócimy na niego uwagę.

**LG: W instytucjach, często przebywają osoby o różnym stanie zdrowia, różnej sprawności, na różnym etapie zaawansowania choroby. W jaki sposób budować zajęcia, które są angażujące i integrujące dla nich wszystkich?**

**TS:** Wracam do czasów kiedy byliśmy młodzi. Uczyliśmy się wtedy różnych rzeczy. „O! Pamiętacie to? To jedna z pierwszych piosenek, których uczyłam się kiedy byłam mała” [Teepa śpiewa „Panie janie”] Od razu sięgamy po dziecięce rytmy. Powód, dla którego działają to to, że mają to da-da-daa [nuci melodię Panie Janie]. Chcemy mieć dziesięć piosenek, które mają to raz-dwa-trzy-cztery. Przechodzimy od piosenki do piosenki i nagle robimy coś razem. Śpiewaliśmy swoim dzieciom i sięgamy do dzieciństwa, ale nie jako dzieci, tylko jako dorośli, którzy je wspominają. Łączy nas ten rytm, klaskanie. To ma dużą moc. Możemy też powiedzieć “Hej, czy możecie mi pomóc? Potrzebuję kawałków tej gazety, czy możesz podrzeć ją w paski? Czy pomożecie mi w tym? Popatrzcie. Będę robić z tego masę papierową.” I dlatego, że mi pomagają – lepiej funkcjonujące osoby mogą powiedzieć “jasne, co zamierzacie z niej zrobić?”, ale inne osoby nie muszą być zainteresowane, nie obchodzi ich co będziemy robić, ale darcie papieru jest interesujące. To zajęcie, które bardzo angażuje, jest w nim ruch, jest powtarzalne i proste, każdy może je wykonywać i nikt nie wygląda na gorszego. Musimy myśleć o tym, kiedy istnieje wspólny obszar, a kiedy potrzebna będzie osobna przestrzeń. Cieszymy się ze wszystkiego co uda nam się zrobić, nie musi być to zrobione dobrze, żeby było celebrowane.

**LG: Zaczęliśmy naszą rozmowę od skali mikro - jak przygotować opiekuna do pracy z osobami żyjącymi z demencją. W swoich wystąpieniach, mówisz o zmianie kultury opieki - jakie zmiany w skali makro są Twoim zdaniem potrzebne, by ta kultura faktycznie uległa zmianie?**

**TS:** Urzędy poruszają się po omacku, sądzą że istnieje jedna forma demencji i że każdy przechodzi przez nią w określony sposób. Mamy ten ogromny problem, który nie ma nic wspólnego z zarządzaniem leczeniem, ale z ludzkim zachowaniem i tym, że albo wierzymy w ludzi i ich zdolność do tego, by nadal mieli wybór albo nie. Wspieranie tych wyborów w formie „to czy tamto”, a nie zabieranie tego prawa w całości. Musimy dotrzeć do prawodawców, do osób podejmujących decyzje na samej górze i powiedzieć im: „czekajcie... te liczby są bardzo wysokie. Co zrobicie kiedy system [opieki] zostanie przeciążony? Co zrobicie? Czy macie tego świadomość?”. Rzeczywistość jest taka, że nie mają. Ogromnie ważną rzeczą na początku jest wyjaśnienie tego. Zaangażowane jest w to też WHO. Teraz to sprawa międzynarodowa. Jako opiekunowie przejmujemy kontrolę i podejmujemy decyzje, nie mając na to pozwolenia. Duża część mojej pracy skupia się na perspektywie osoby z demencją i tym

abym mogła działać za jej przyzwoleniem, a to oznacza, że niezależnie od zmian w prawie, jestem w porządku, bo zawsze tę zgodę uzyskiwałam. Szukamy sposobów, żeby przejść tę naprawdę skomplikowaną chorobę i myślę, że trzeba zrozumieć, że to nie jest jednoznaczne, masz demencję albo nie. To bardzo skomplikowany taniec – nie wiem jakie tańce ludowe macie w Polsce, ale to tak jakbyśmy wykonali jakieś kroki, a nasi partnerzy inne i nagle tańczymy dwa różne tańce. Jedyne co będziemy robić to ścierać i kłócić się ze sobą. Musimy wymyślić w jaki sposób tańczyć to samo, co nasz partner. Nie chodzi tutaj o czas, bo nie potrzeba do tego więcej czasu, chodzi o to, jak inaczej go wykorzystać. To nie jest to do czego jesteśmy przyzwyczajeni jako opiekunowie, ale od tego powinniśmy zacząć: musimy przestać robić to co robimy, i porzucić ten pomysł, że wszystko zależy od nas.

**TS:** Demencja jest prawem człowieka, jest sprawą związaną z prawami człowieka. Kiedy ktoś zostaje zdiagnozowany albo zauważy się u niego zmiany w mózgu, to nagle i społeczeństwo i nasz system prawny patrzy na niego jak na osobę gorszą, z mniejszą ilością praw. To, jak to się dzieje, nie zawsze jest spójne. Ktoś powinien być sądzony lub uznany przez system za niesamodzielnego, aby móc go ubezwłasnowolnić. Jednak, powszechne jest przekonanie, że dzieci, małżonkowie, pielęgniarki i lekarze są trafni w swojej zdolności do oceny tego, na ile jestem w stanie lub nie, radzić sobie ze swoim życiem. Czy mówimy o finansach, warunkach życiowych, zdrowiu czy o tym w jaki sposób spędzam swój dzień. Nikt nie zastanawia się nad tym co wolno, a czego nie wolno drugiej osobie, ale jest społeczne przyzwolenie na to, bo my jako społeczeństwo mówimy „skoro ma demencję...”. To przepustka, by robić co Ci się żywnie podoba. Wiemy, że wiele osób żyjących z demencją jest wykorzystywana przez swoich bliskich. Żeby to zmienić, musimy odnieść się do tego problemu prawnego. Częścią tego problemu jest też to, że sędziowie nie mają żadnej wiedzy na temat demencji, a oceniają zdolności tych ludzi, ich samodzielność i to, kto powinien zajmować się tą osobą i jej majątkiem. Ta zmiana kultury zaczyna się od nas jako opiekunów, ale włączyć w nią trzeba osoby decyzyjne, prawodawców, a żeby z nimi rozmawiać musimy wiedzieć jak najwięcej.

*prof. dr hab. Debbie Tolson*

## Zaawansowana demencja: w kierunku najlepszej praktyki



*W 2013 r. Debbie została mianowana profesorem i dyrektorem ds. Polityki i Praktyki Katedry Alzheimer Szkocja na Uniwersytecie Wschodniej Szkocji. Jest pielęgniarką z doświadczeniem w edukacji na skalę międzynarodową i stypendystką Instytutu Pielęgniarstwa Królowej Szkocji. Zainteresowania badawcze oparte na praktyce mają na celu poprawę jakości opieki nad osobą z demencją w społeczności i domach opieki w Szkocji, Europie i poza nią.*

### Program Rozwoju

Minęła prawie dekada od opublikowania Programu Działań na Rzecz Globalnego Rozwoju jakości opieki w ośrodkach opiekuńczo-leczniczych opracowanego przez Międzynarodowe Towarzystwo Gerontologii i Geriatrii (ang: *International Association of Gerontology and Geriatrics – IAGG*).<sup>1</sup>

Wytyczne w nim zawarte są jednak równie istotne dzisiaj jak wtedy, a dotyczą one czterech dziedzin:

- 1) Poprawy reputacji oraz przywództwa
- 2) Niezbędnych elementów klinicznych oraz jakości opieki
- 3) Edukacji personelu
- 4) Badań

Opublikowanie opracowanego przez IAGG raportu wywołało na całym świecie serię szczegółowych przeglądów i badań nad praktykami panującymi w domach opieki różnych krajów w celu zidentyfikowania obszarów wymagających poprawy.

Za sprawą zarówno wzrastającego zapotrzebowania na długoterminową opiekę nad osobami z demencją, jak i różnic standardów, opiekę nad osobami z demencją wskazano jako priorytet.

W przeglądzie praktyk panujących w domach opieki na terenie Europy Środkowej udokumentowano częste unieruchomienie podopiecznych, brak adekwatnych działań w celu leczenia depresji i bólu, oraz polipragmazję, w tym nieodpowiednie stosowanie leków psychotropowych.<sup>2</sup> W przeglądzie tym uznano, że cel wprowadzenia reformy i poprawy w opiece długoterminowej jest złożony i że potrzebna jest międzynarodowa współpraca oraz wymiana wiedzy by ową reformę przyspieszyć.

<sup>1</sup> Tolson D, Rolland Y, Andrieu S, Aquino J-P, Beard J, Benetos A, Berrut G, Coll-Planus L, Dong B, Forette F, Franco A, Franzoni S, Salva A, Swagerty D, Trabucchi M, Vellas B, Volicer L, Morley J E. The IAGG WHO/SFGG (World Health Organization/Society Française de Gérontologie et de Gériatrie). (2011) International Association of Gerontology and Geriatrics: a global agenda for clinical research and quality of care in nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*. 12 (3) 185-189.

<sup>2</sup> Holmerová I, Koopmans R, Skela Savič B, Egervári A, Hermann B, Ruseckiene R, Tolson D. (2012) Advancing Long Term Care; Central European Perspectives. *JAMDA* 13 (7) 578-580

Zadaniem tego tekstu jest rozważanie wniosków Projektu *Palliare*, inicjatywy opierającej się na współpracy siedmiu krajów europejskich (Czech, Finlandii, Portugalii, Szkocji, Słowenii, Hiszpanii, i Szwecji) oraz ich wartości w odniesieniu do opieki nad osobami z zaawansowaną demencją. Omówione w tym tekście Oświadczenie *Palliare* na temat Najlepszych Praktyk stanowi międzyzawodowy model uczenia się, który podkreśla złożoność opieki nad osobami z zaawansowaną demencją i wskazuje na to, o czym musi wiedzieć personel opiekuńczy.<sup>3</sup> Oświadczenie to wzywa pedagogów, kierowników, oraz dostawców usług opiekuńczych do zainwestowania w opartą na dowodach edukację w zakresie usług opiekuńczo-leczniczych bazującą na wartościach, które uwzględniają prawa człowieka.

#### Opieka nad osobami z demencją jest priorytetem dla domów opieki

Obecnie około 50 milionów osób żyje z demencją na całym świecie, w tym 5,4 milionów w Europie. Do 2040 roku nastąpi dwukrotny wzrost osób żyjących z demencją w Europie Zachodniej, a w Europie Wschodniej ta liczba ma się potroić. Trudno jest jednak uzyskać dokładne dane co do tego, ile osób z demencją przebywa w domach opieki, ponieważ u niektórych podopiecznych nie postawiono właściwej diagnozy. Ponadto, metody sprawozdawcze różnią się po całym świecie. Według jednego z niewielu badań przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii, w ramach którego podopieczni byli poddani ocenie klinicznej, niemal 90% przebywających w szkockich domach opieki ma demencję, a z tej grupy prawie 35% ma zaawansowaną demencję.<sup>4</sup>

Demencja powodowana jest chorobami takimi jak Alzheimer, które cechują się postępującymi zmianami neurologicznymi i są terminalne. Choroba alzheimera, demencja naczyniowa, demencja z ciałami Levy'ego, oraz otępienie czołowo-skroniowe łącznie stanowią 80% wszystkich przypadków demencji. Światowa Organizacja Zdrowia (ang. *World Health Organization* – WHO) i Międzynarodowe Stowarzyszenie Alzheimer opisują demencję jako priorytet zdrowia publicznego.

Demencja wpływa na pamięć, myślenie, orientację w przestrzeni, mowę oraz inne wyższe funkcje korowe, a także u niektórych ta choroba objawia się zmianami zdolności do panowania nad emocjami i zachowaniem społecznym. Na początkowych etapach demencji możliwe jest życie samodzielne, natomiast w miarę jak choroba się rozwija, zwiększa się złożoność opieki i konieczność zajęcia się podstawowymi potrzebami podopiecznego. W konsekwencji, z dużym prawdopodobieństwem powstaje zależność od innych osób, a gdy opieka sprawowana przez rodzinę staje się niemożliwa, przeniesienie się do domu opieki pozostaje jedyną opcją.

#### Opieka oparta na prawach człowieka

Deklaracja z Glasgow, przyjęta przez delegatów z 26 europejskich organizacji alzheimerowskich, uznaje prawo wszystkich ludzi do wysokiej jakości opieki przez cały przebieg choroby. Globalny Plan Działania na rzecz Walki z Demencją (2017-2025) opracowany przez WHO wzmacnia pogląd, że wszelką opiekę nad osobami z demencją powinna objąć Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Wynika stąd, że podejścia do opieki nad osobami z zaawansowaną demencją przebywającymi w placówkach opiekuńczo-leczniczych powinny opierać się na prawach człowieka.<sup>5</sup>

#### Projekt *Palliare*

Projekt *Palliare*, sfinansowany z programu Erasmus+ <https://www.erasmusplus.org.uk>, został zrealizowany pomiędzy 2014 rokiem a 2017 rokiem. Pierwszym jego celem było zrozumienie oraz opisanie najlepszych praktyk w zakresie opieki dla osób znajdujących się w zaawansowanym stadium demencji tak, żeby można było zidentyfikować konkretną wiedzę oraz wskazać z jakich dziedzin ona pochodzi. Drugim celem było wykorzystanie tej informacji do opracowania ram uczenia się oraz do rozwoju zasobów na rzecz personelu

<sup>3</sup> Tolson D, Holmerova I, Macrae R, Waugh A, Hvalic-Touzery S, de Abreu W, Lillo Crespo M, Merta A, Hanson E. (2017) Improving Advanced Dementia Care an Interprofessional Learning Framework JAMDA <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.03.014>

<sup>4</sup> Lithgow IS, Graham J.A. and Browne D. (2011) Estimating the Prevalence of Dementia: Cognitive Screening in Glasgow Nursing Homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, pp. 785-791.

<sup>5</sup> World Health Organization (2017) Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. World Health Organization ISBN: 978-92-4-151348-7



europejskiej służby zdrowia i opieki społecznej w celu przekształcenia opieki nad osobami z zaawansowaną demencją i promowania najlepszych praktyk. To polegało na przeglądzie zarówno literatury, jak i polityki, a także pogłębionych studiach przypadków, analizie luk edukacyjnych, oraz metodach konsensusowych, żeby opracować ramy najlepszych praktyk. Dla zachowania zwięzłości, treści projektu będą wybiórczo przedstawione ze względu na brak możliwości przedstawienia wszystkich ustaleń w niniejszym tekście.

Przegląd literatury wyjaśnia, jak osoby mogą miesiącami lub czasami latami żyć w zaawansowanym stadium demencji zanim opieka u schyłku życia stanie się konieczna. Niemniej jednak, większość badań skupia się na śmierci i umieraniu, a zaskakująco mało z nich podejmuje inne zagadnienia związane z opieką nad osobami z zaawansowaną demencją.<sup>6</sup> Przegląd ten wzywa do stworzenia nowej narracji oraz pozytywnego podejścia do praktyki zapewniania opieki we wszystkich środowiskach, w tym domach opieki. Stąd nazwa *Palliare*, która oznacza otoczenie kogoś opieką, wybrana, by rozróżnić opiekę paliatywną, mająca swoje korzenie w opiece nie ściśle powiązanej z demencją, od opieki u schyłku życia. Ponadto, przegląd ten stanowił wyjątkową okazję, by podjąć reformę podejścia do opieki, tak, żeby był nacisk na wsparcie wszystkich ludzi żyjących z tą chorobą, w tym opiekunów rodzinnych, w celu pomagania im prowadzić możliwie najlepsze życie.

Studia przypadków wykazały, że opieka w swojej najgorszej postaci przypomina instytucjonalne “magazynowanie,” a w swojej najlepszej formie – azyl i bezpieczną przystań.<sup>7</sup> Z przeglądu wynika, że edukacji i szkolenia związanego z demencją brakuje w większości krajów, a jedynie Szkocja ma krajowy program rozwoju personelu.<sup>8</sup>

#### Ramy Uczenia Się dla Najlepszych Praktyk

Opracowanie Oświadczenia na temat Najlepszych Praktyk *Palliare* miał charakter doradczy, oparty o szeroki zakres dowodów oraz cykle konsultacji w celu zagwarantowania, że osoby z demencją, opiekunowie rodzinni, oraz specjaliści opieki zdrowotnej i społecznej mieli możliwość przedstawienia uwag. W ramach tego przedsięwzięcia zorganizowano w Pradze w 2015 roku konferencję konsensusową oraz działania łączące miejscowe, krajowe, i europejskie organizacje alzheimerowskie. Oświadczenie na temat Najlepszych Praktyk, służące jako ramy uczenia się, podzielone jest na sześć części obejmujących:

1. Ochronę prawa człowieka oraz wspieranie godności i włączenia społecznego
2. Planowanie na przyszłość opieki nad osobami z zaawansowaną demencją
3. Radzenie sobie z objawami oraz utrzymywanie dobrostanu
4. Prowadzenie możliwie najlepszego życia
5. Wsparcie dla rodzin i osób bliskich
6. Rozwój działania *Palliare* na rzecz walki z demencją<sup>9</sup>

Każda część zawiera tabelę odpowiadającą na trzy pytania dotyczące najlepszych praktyk: “co, dlaczego, i jak?” Tabela poświęcona pytaniu “co?” podsumuje informacje na temat roli danego pracownika służby zdrowia lub pomocy społecznej. “Dlaczego?” wyjaśnia konieczność opracowania Oświadczenia. “Jak?” wskazuje na sposób realizacji jego celów i podkreśla zarówno całą ideę leżącą u jego podstaw, jak i konkretne umiejętności wymagane do osiągnięcia najlepszych praktyk. Jedną z zalet nowej narracji *Palliare* jest to, że ujawnia ona specjalistyczną wiedzę oraz know-how potrzebne do zapewnienia wysokiej jakości opieki osobom

<sup>6</sup> Hanson E, Hellstrom A, Sandvide A, Jackson GA, Macrae R, Waugh A, Abreu W, Tolson, D. (2016). The extended palliative phase of dementia – an integrative literaturereview. *Dementia* DOI: 10.1177/1471301216659797.

<sup>7</sup> Lillo-Crespo M., Riquelme Galindo J, Macrae R., Abreu W, Hanson E, Holmerova I, Cabanero M, Ferrer R, Tolson, D (2018) Experiences of Advanced Dementia Care in seven European countries: Implications for Educating the Workforce. *Global Health Action*. DOI: <https://doi.org/10.1080/16549716.2018.1478686>

<sup>8</sup> Hvalič-Touzery S, BrigitaSkela-Savič B, Macrae R, Jack-Waugh A, Tolson D, Hellström A, de Abreu W, Pesjak K (2018) The provision of accredited higher education on dementia in six European countries: An exploratory study Volume 60, Pages 161-169://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.10.010 <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.10.010>

<sup>9</sup> Holmerová, Waugh A, Macrae R, Sandvide., HansenE, Jackson G, Watchman K, Tolson D. (2016). *Dementia Palliare Best Practice Statement*, University of the West of Scotland. DOI: 10.13140/RG.2.1.3382.7446

w zaawansowanym stadium demencji. Dodatkowo uznaje rolę odegraną przez jednostki i zespoły oraz zwraca uwagę na wyzwania na drodze do dobrej zmiany.

#### Konkluzja

W raporcie opracowanym przez IAGG jako podstawy programu działań na rzecz globalnego rozwoju jakości opieki w ośrodkach opiekuńczo-leczniczych wskazano edukację personelu, przywództwo, podniesienie świadomości, oraz badania. Ramy uczenia się *Palliare* stanowią odpowiedź na brak opartej na praktyce edukacji w zakresie opieki nad osobami w zaawansowanym stadium demencji, a także na niedoszacowanie poziomu wiedzy i umiejętności wymagany do zapewnienia tego rodzaju opieki. Ramy *Palliare* to narzędzie informacyjne dla kierowników i reformatorów w branży domów opieki, którzy mają przekonanie, że osobom z zaawansowaną demencją należy się troskliwa opieka oparta na dowodach, zapewniona przez kompetentny personel. Sukces we wdrożeniu najlepszych praktyk i zrozumieniu złożoności opieki nad osobami z zaawansowaną demencją przyczyni się do podwyższenia poziomu praktyki w domach opieki oraz poprawy doświadczeń wielu podopiecznych żyjących z tą chorobą.

Jayne Murphy

## Podejmowanie decyzji w imieniu osób z zaawansowaną demencją.



*Rozpoczęła karierę w Narodowej Służbie Zdrowia (NHS) jako asystent pielęgniarki w latach 90-tych, a później podjęła się nauki pielęgniarstwa w Szkole Zdrowia na Uniwersytecie w Wolverhampton. Rozwinęła pasję do pielęgniarstwa środowiskowego, a jej pierwszym zawodowym krokiem w tym zakresie było jej stanowisko jako etatowa pielęgniarka środowiskowa. W miarę jak jej kariera nabierała rozpędu, pracowała jako kierownik zespołu specjalistycznego pielęgniarstwa środowiskowego oraz starsza pielęgniarka rejonowa, następnie pełniła rolę pedagoga działającego na rzecz poprawy szkolenia i umiejętności w opiece pielęgniarskiej. To właśnie w tej roli szczególnie zainteresowała się opieką nad osobami z demencją, w wyniku czego wykorzystwała okazję, by objąć wiodącą rolę w projekcie związanym z demencją. W kwietniu w 2014 r. dołączyła do zespołu pielęgniarstwa środowiskowego na Uniwersytecie w Wolverhampton, gdzie oprócz prowadzenia wykładów na temat praktyk specjalistycznych pogłębiała swoje zainteresowania otępieniem, dołączając do Uniwersyteckiego Centrum Badań Stosowanych (CARE) oraz wspierając ich działania na rzecz promowania zainteresowania opieką nad osobami żyjącymi z demencją w całym systemie uniwersyteckim.*

Demencja to termin, którym określa się symptomy wynikające z uszkodzenia obszarów mózgu doświadczane na skutek przypadłości, syndromu lub choroby. Postęp tych symptomów i pogorszenia funkcji umysłowych w miarę rozwoju choroby jest różny u poszczególnych chorych, ale ich wynik jest stały: pogorszenie funkcjonowania umysłowego i fizycznego. W miarę upływu czasu osoba z demencją staje się coraz bardziej zależna, we wszystkich aspektach swojego funkcjonowania, od innych osób. Obecnie posiadamy znacznie więcej wiedzy na temat funkcjonowania uszkodzonego mózgu – powodu demencji – ale również na temat zdolności, które osoba z takimi uszkodzeniami nadal posiada, pomimo utraty zdolności poznawczych. Kwestionuje to wcześniejsze przekonania dotyczące demencji i każe zadać pytanie jak ocenia i traktuje się osoby z żyjące z demencją.

Celem tego artykułu jest opisanie tego, jak złożone jest podejmowanie decyzji w imieniu osoby z zaawansowaną demencją. Przedstawię konkretne problemy etyczne wraz z omówieniem wyzwań związanych z podejmowaniem decyzji w imieniu innych osób – mocne strony takiego postępowania i potencjalne pułapki. Omówię kwestie, które należy wziąć pod uwagę, podkreślając zawodowe zobowiązania pracowników służby zdrowia w kontekście przepisów obowiązujących w Anglii i Walii mających wspierać osoby z demencją w podejmowaniu decyzji.

### **Etyczne aspekty podejmowania decyzji**

Demencja ze względu na trudności, które się z nią wiążą, niejednokrotnie sprawia specyficzne problemy etyczne. Utrata kontroli nad sobą i swoim otoczeniem występuje we wszystkich formach demencji, co ma wpływ na cele stawiane przed opieką, ale również preferencje chorego. Osoby z zaawansowaną demencją z dużym prawdopodobieństwem mają na tyle ograniczone funkcje poznawcze, że nie są w stanie podejmować świadomych decyzji dotyczących swojego zdrowia. W takich sytuacjach, te decyzje podejmowane są w imieniu chorego przez inne osoby.

Pogorszenie się zdolności umysłowych i zdolności do samodzielnego funkcjonowania jest przyczyną cierpienia dla pacjenta, ale też źródłem konfliktu interesów pomiędzy osobą żyjącą z demencją a opiekunem, a to może

być powodem rozterek etycznych. Chorzy często doświadczają większego poczucia zależności, z którym wiąże się większe prawdopodobieństwo, że ich interesy i wartości będą podporządkowane woli innych osób. Na przykład, istnieje poważne ryzyko nadopiekuńczości w sytuacjach, kiedy pracownicy służby zdrowia przedkładają swoją własną ocenę sytuacji nad ocenę pacjenta, szczególnie gdy oceniają, że są w stanie lepiej oszacować potrzeby osoby niż ona sama poszukując najlepszego rozwiązania sytuacji z medycznego punktu widzenia. Pytania dotyczące interwencji podtrzymujących życie, szczególnie odżywiania, antybiotyków i resuscytacji często pojawiają się kiedy osoba z zaawansowaną demencją jest jeszcze świadoma i zanim jej stan będzie terminalny. Praktyka etyczna wymaga zwracania uwagi na wszystkie zmienne, które mogą zmniejszyć, zmienić lub wesprzeć zdolności danej osoby. Z tego względu ważne jest rozważenie koncepcji, które wspierają procesy podejmowania decyzji i polepszają możliwe rozwiązania dla osób z zaawansowaną demencją, nawet jeżeli wiążą się one z gorszymi rokowaniami.

### **Wspieranie podejmowania decyzji**

Kiedy zdolność do podejmowania decyzji jest pogorszona osoba z demencją jest w wysokim stopniu zależna od innych w podtrzymaniu jej autonomicznych praw i zastąpienia tych praw decyzją, której wynik będzie taki sam jak decyzji, którą podjęłaby samodzielnie, gdyby tylko nadal miała taką możliwość. W wielu krajach istnieją przepisy regulujące podejmowanie decyzji w imieniu niesamodzielnych osób, a z doświadczeń tych krajów, zwłaszcza tych, gdzie te przepisy dobrze się sprawdzają, można wyciągnąć wiele pożytecznych wniosków. Przykładami takich przepisów są: Ustawa o Władzach Umysłowych (MCA) z 2005 roku obowiązująca w Anglii i Walii, Ustawa o Osobach Niezdolnych do Podejmowania Decyzji z 2000 roku (w Szkocji) oraz Ustawa o Władzach Umysłowych z 2016 roku (w Irlandii Północnej). Artykuł ten skupia się na ustawodawstwie Anglii i Walii (MCA z 2005 roku), które osobom niezdolnym do decydowania o sobie daje prawo do udziału w procesie podejmowania decyzji oraz uznaje za zgodną z ich najlepszym interesem jakąkolwiek decyzję podjętą w ich imieniu, jeśli takie osoby same nie są w stanie zaangażować się w tę decyzję. MCA z 2005 roku dąży do stworzenia bezpiecznych ram tak, żeby wszystkie zaangażowane strony mogły podejmować decyzje leżące w najlepszym interesie osób, którym brakuje takiej zdolności.

Pracownicy służby zdrowia posiadają doświadczenie i wiedzę, która daje im najlepsze podstawy do podejmowania racjonalnych decyzji dotyczących wpływu konkretnych działań i interwencji. Na przykład, profesjonaliści mają wystarczające doświadczenie, żeby przewidzieć spodziewany wynik leczenia i korzyści jakie odniesie z niego dany pacjent. Jeżeli leczenie oceniane jest jako bezowocne, wtedy kierują się spodziewanym stosunkiem korzyści do ryzyk. Społeczeństwo zazwyczaj pokłada zaufanie w profesjonalistach, by na podstawie faktów podjęli świadome decyzje. W przypadku braku możliwości ich podjęcia, społeczeństwo zakłada, że odpowiedzialność zawodowa sprawi że podejmą działania, które są najbardziej właściwe dla danej sytuacji i pacjenta. Wrigley (2007) popiera to stanowisko sugerując, że ocena tego co jest w najlepszym interesie pacjenta jest kwestią kliniczną i to zespół medyczny powinien decydować czy leczenie jest w najlepszym interesie i że konsensus dotyczący podejmowania decyzji wskazuje na profesjonalistów ponieważ posiadają wiedzę specjalistyczną która determinuje początkowy wybór możliwości leczenia. Można zatem sugerować, że profesjonaliści postępując zgodnie z kodeksem postępowania swojego zawodu automatycznie podejmują decyzje, które są skupione na dobru pacjenta i dostarczają najlepszych efektów. Jeżeli tak jest, to praktyki dotyczące osób, które nie mogą decydować o sobie, włączając w to osoby z zaawansowaną demencją, nie powinny podlegać dyskusji. Niestety można usłyszeć wiele krytycznych głosów dotyczących naruszania praw pacjentów, a w przypadku MCA z 2005 roku jest domniemanie powszechnego nieprzestrzegania tej Ustawy.

### **Kwestionowanie procesu podejmowanie decyzji**

Pracownicy służby zdrowia zobowiązani są do przestrzegania wszelkich obowiązujących ich przepisów co obliguje ich między innymi do podejmowania decyzji w najlepszym interesie pacjenta. Jednakże, można sugerować, że nawet zasada przestrzegania tego najlepszego interesu wiąże się z ryzykiem; nawet w sytuacji, kiedy bierzemy pod uwagę hipotetyczną „rozsądną osobę” jej preferencje i stosujemy posiadaną wiedzę medyczną nadal możliwe jest narzucenie wartości przez opiekuna. Istniejące regulacje prawne i praktyki postępowania mówią o wyzwaniach związanych z określeniem tego najlepszego interesu; każdy przypadek i

każda decyzja są inne i przepisy nie mogą opisać wszystkich czynników, które powinny być wzięte pod uwagę kiedy próbuje się to określić. Choć wyróżnia się kilka powszechnych czynników, które powinny być wzięte pod uwagę, to nie jest to spójne podejście i indywidualne podejście powinno mieć pierwszeństwo, gdyż nie ma procedur, które sprawdzą się w każdym przypadku.

Choć są dowody na to, że profesjonaliści posiadają wiedzę, umiejętności i doświadczenie aby podejmować decyzje najlepiej dopasowane do sytuacji i zmierzające do uzyskania pożądaných efektów leczenia, są również strony skłaniające się do opinii, że decyzje podejmowane tylko wedle kryteriów zdrowotnych mogą być szkodliwe dla osób, które nie mogą ich podjąć samodzielnie. Pracownicy zdrowotni mogą oceniać jakość życia osoby inaczej i często gorzej w porównaniu do tego, jak swoją sytuację ocenia osoba chora. Również, decyzje profesjonalistów odnośnie samodzielności osób mogą się zmieniać pod wpływem ich emocji i postaw. Mogą również podlegać osobistym interesom oceniając zdolności innych i nie dostarczając w ten sposób autonomii na którą zasługują pacjenci. To stanowisko potwierdzają badania przeprowadzone przez Boyle'a, w których osoby z demencją pozbawiano możliwości samostanowienia nawet jeżeli były do tego zdolne, w sytuacjach kiedy pojawiał się konflikt pomiędzy nimi a opiekunami odnośnie przekazania do domów opieki.

Choć łatwo oskarżać pracowników służby zdrowia o działanie bez rozważenia zdolności pacjenta do podejmowania decyzji, trzeba wziąć pod uwagę jak trudno jest pogodzić to z zawodową uczciwością, preferencjami rodziny i dobrem samej osoby chorej. Wpływa na nich wiele czynników i oczekiwań. Profesjonaliści zobowiązani są do wzięcia pod uwagę praw osoby i wyważenia ich z oczekiwaniami rodziny, które mogą stać w sprzeczności z tym co sam ocenia jako rozsądne z medycznego punktu widzenia. Choć profesjonaliści oceniani są przez nas jako posiadające wiedzę i doświadczenie które pozwala im wpływać na te decyzje w trosce o dobro ludzi którymi się opiekują, to ich zawodowa autonomia podlega ograniczeniom ze strony niekończących się nacisków, które muszą wziąć pod uwagę.

### **Zalecenia**

Pomimo, że niniejsza ustawa krytykowana jest pod kątem jej wdrożenia oraz stosowanego pojęcia profesjonalistów opieki zdrowotnej, zasługuje ona na poważne zainteresowanie ze względów etycznych (Hope, Slother i Eccles 2009). Zachowanie najlepiej pojętego interesu osoby w samym centrum procesu podejmowania decyzji jest zawodowym obowiązkiem, a wytyczne zamieszczone w Ustawie o Władzach Umysłowych (MCA) mają zapewnić, że tak właśnie będzie, jeśli zastosowane zostanie dziewięć następujących zasad (Regan Sheehy 2016):

1. Zachęć tę osobę do wzięcia udziału w podejmowaniu decyzji
2. Skonsultuj się ze wszystkimi osobami pozostającymi w bliskim kontakcie z tą osobą.
3. Miej na uwadze poglądy tej osoby, wyrażone zarówno w mowie, jak i w piśmie, włączając w to jej uczucia, wierzenia religijne i zwyczaje w przeszłości.
4. Miej na uwadze wszystkie okoliczności, włączając w to więzi emocjonalne i obowiązki rodzinne.
5. Unikaj wysnuwania przypuszczeń.
6. Rozważ, czy jest możliwe, aby osoba ta odzyskała swoją zdolność podejmowania decyzji w przyszłości i czy podjęcie tej decyzji można przesunąć do tego czasu.
7. Miej na uwadze decyzję, którą ta osoba mogłaby potencjalnie podjąć, gdyby wciąż była do tego zdolna.
8. Zastanów się, czy najmniej restrykcyjny wariant został wzięty pod uwagę przy podejmowaniu decyzji.
9. Jeśli decyzja dotyczy leczenia podtrzymującego życie, upewnij się, że nikt zaangażowany w proces jej podejmowania nie życzyłby sobie zakończenia życia tej osoby i że nie zostały wysnute żadne przypuszczenia na temat jej jakości życia.



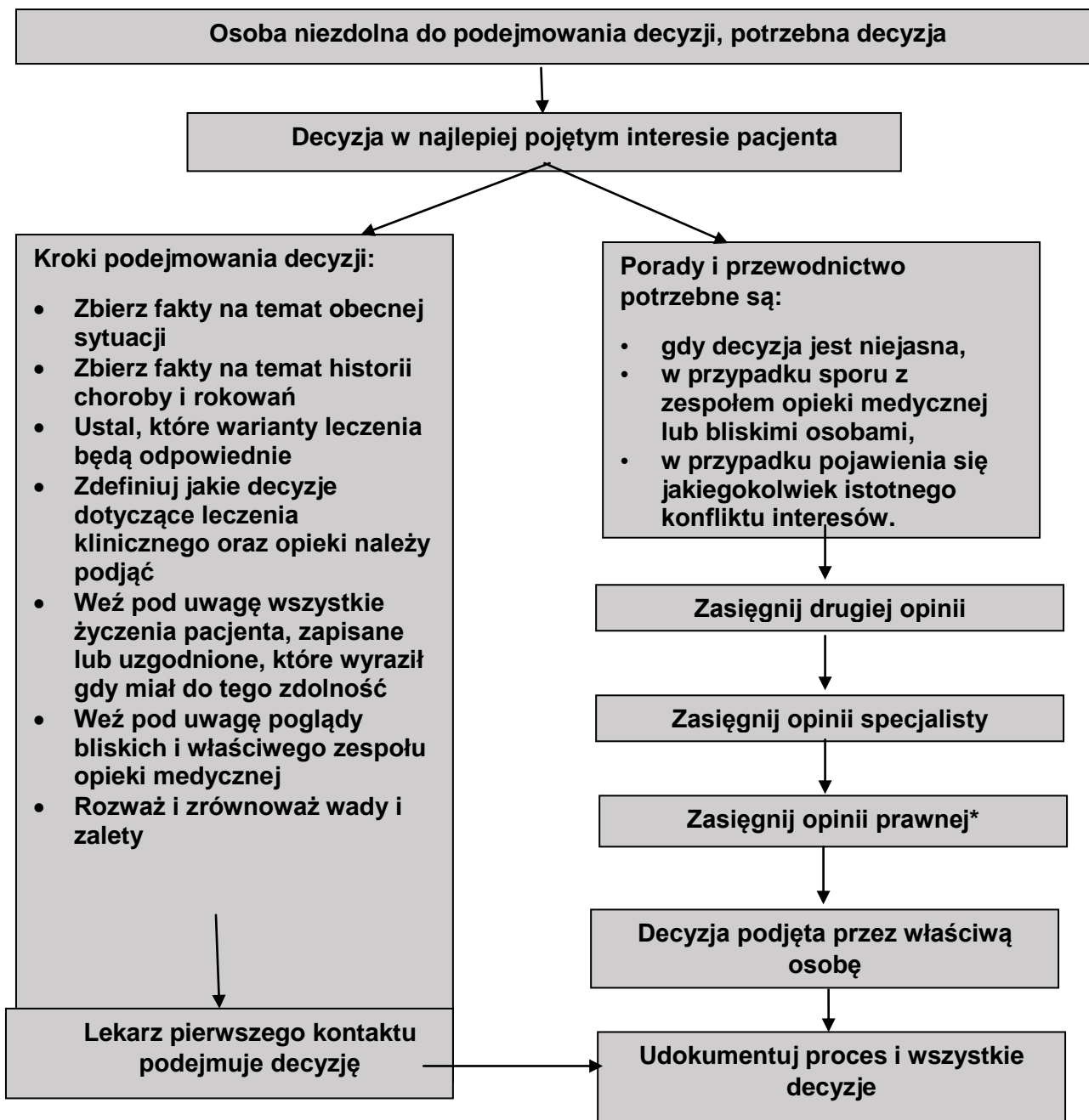
Hope, Slowther i Eccles (2009) uważają, że Ustawa o Władzach Umysłowych (MCA) i związane z nią wytyczne nie zapewniają wystarczających instrukcji dla opiekunów zmagających się z podjęciem trudnych decyzji odnośnie najlepiej pojętego interesu pacjenta. Martin (2015) sugeruje, że pomocny dla personelu stojącego nad trudnym dylematem może okazać się kliniczny model podejmowania decyzji. Wykres 1. to zaadaptowana wersja tego modelu, jako że oryginalna wersja bazuje na systemie prawnym Wielkiej Brytanii. Zaleca się, aby podejmować decyzję krok po kroku, uwzględniając zasięganie porad u innych osób, które mają własny interes w dobrostanie pacjenta. Kroki te odnoszą się bezpośrednio do wytycznych najlepiej pojętego interesu z brytyjskiego ustawodawstwa i zalecają w jakich przypadkach sądy mogą interweniować. \*Jeśli w sądzie nie przebiega żaden proces, właściwe może okazać się zasięgnięcie porady prawnej, która może mieć wpływ na to, kto jest odpowiednią osobą do podjęcia decyzji. W tym modelu lekarz pierwszego kontaktu (GP – general practitioner w Wielkiej Brytanii) stanowi głównego decydenta, ale warto mieć na uwadze cały proces, a nie tylko odpowiedzialność tej osoby, która podejmuje ostateczną decyzję. Motyw przewodni w literaturze nawiązującej do najlepiej pojętego interesu to konieczność podejmowania decyzji które odzwierciedlają wartości i wierzenia danej osoby, i to, że opiekunowie muszą często rozwijać swoje umiejętności w negocjowaniu decyzji ze swoimi partnerami, jako iż ich zdolność do podjęcia decyzji ulega osłabieniu.

Z tego powodu dążenie do ustalenia wartości i wierzeń tej osoby oraz włączenie w to tych, którzy znają ją najlepiej, służy propagowaniu decyzji skoncentrowanych na osobie które najlepiej odzwierciedlają to, jaką decyzję podjęłaby ta osoba, gdyby jej zdolności nie stanowiły problemu. Pomimo krytyki tej ustawy, jej celem jest zachęcenie profesjonalistów opieki zdrowotnej do rozważenia tych czynników podczas podejmowania decyzji za osoby, które są niezdolne do samodzielnego decydowania. Jeśli wytyczne stosowane są z należytą starannością, rezultat powinien odzwierciedlać intencję, czyli wyniki opieki skoncentrowane na osobie, pomimo wyzwań związanych z podejmowaniem decyzji za innych.

### **Konkluzja**

Obecnie literatura sugeruje, że decyzje podjęte w najlepiej pojętym interesie pacjenta często są ukierunkowane klinicznie, profesjonalści losowo wybierają kiedy włączyć do procesu członków rodziny, a kiedy nie, a zasada ta jest często używana jako narzędzie do usprawiedliwienia decyzji ochronnych (Specjalna Komisja Izby Lordów (HOLSC) 2014). Ponadto, znacząca poprawa jakości znajomości i zastosowania obecnego ustawodawstwa są konieczne, aby poprawić doświadczenie opieki zdrowotnej u społeczeństwa, a w szczególności osób żyjących z demencją, które okazują się być w dużej mierze dotknięte kwestionowanymi praktykami w kontekście ustawodawstwa (Rząd Zjednoczonego Królestwa 2014). Inny projekt badawczy na dużą skalę, badający praktyki profesjonalistów przy podejmowaniu decyzji mających na względzie najlepiej pojęty interes od czasu wprowadzenia Ustawy o Władzach Umysłowych (MCA, 2005) był opublikowany w 2012 (Williams i in. 2012). Raport ten zalecał, aby podjąć dalsze badania w celu lepszego zrozumienia różnych perspektyw osób zaangażowanych w podejmowanie decyzji w najlepiej pojętym interesie pacjenta. Okazuje się, że brakuje współczesnych badań, które zgłębiałyby różne punkty widzenia najlepiej pojętego interesu, tak więc najwyższa pora zbadać perspektywę profesjonalistów opieki medycznej w odniesieniu do podejmowania decyzji w najlepiej pojętym interesie osób, którym brakuje zdolności do decydowania; włączając w to osoby żyjące z zaawansowaną demencją. Poprzez badanie perspektyw wokół problemów etycznych oraz rozważania na temat tego, co ułatwia podejmowanie decyzji, a co stanowi wyzwanie dla podejmowania decyzji, możliwe jest zidentyfikowanie usprawnień dla tego procesu, poprzez propagowanie dzielenia się wiedzą na temat niniejszych dylematów etycznych. Ma to potencjał do zmienienia praktyk na lepsze, ulepszenia doświadczeń ludzi żyjących z demencją, ich opiekunów i profesjonalistów opieki zdrowotnej zaangażowanych w ich opiekę.

Wykres 1.: Model klinicznego podejmowania decyzji w najlepiej pojętym interesie pacjenta (zaadaptowany z Martin 2016).



## Źródła

- Adults with Incapacity Act Scotland (2000) The Stationery Office: Edinburgh.
- Bowman, D. (2008) *in* Stoppe, G. (Ed) *Competence Assessment in Dementia*. Springer Wein. New York
- Boyle, G. (2008) The Mental Capacity Act 2005: promoting the citizenship of people with dementia? *Health and Social Care in the Community*. 16 (5). pp. 529 – 537.
- Braun, M. et al (2009) Are Clinicians Ever Biased in Their Judgments of the Capacity of Older Adults to Make Medical Decisions? *Journal of the American Society on Aging*. 33 (1) pp. 78 – 81.
- Brazier, M. Cave, E. (2011) *Medicine, Patients and the Law*. (5<sup>th</sup> Edition) Penguin. London.
- Defanti, C. et al (2007) Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders. *Neurological Sciences*. 28 pp. 216 – 231.
- Dresser, R. (1995) Dworkin on Dementia. *The Hastings Center Report*. 25 (6) pp. 32 – 38.
- Gillick, M. (2012) Doing the Right Thing: A Geriatrician's Perspective on Medical Care for the Person with Advanced Dementia. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. Spring Edition. pp 51 – 56.
- HM Government (2014) *Valuing every voice, respecting every right: Making the case for the Mental Capacity Act*. *The Government's response to the House of Lords Select Committee Report on the Mental Capacity Act 2005*. Crown Copyright: London.
- Hope, T. Slowther, A. Eccles, J. (2009) Best interests, dementia and the Mental Capacity Act (2005). *Journal of Medical Ethics*. 35 pp: 733 - 738
- House of Lords Select Committee (2014) *Mental Capacity Act 2005: post-legislative scrutiny*. The Stationery Office: London.
- Martin, S. (2015) Best interest clinical decision making for care home residents with advanced dementia. *British Journal of General Practice*. 65 (637) pp: 427-428.
- Mental Capacity Act (2005) (c.9) HMSO. London.
- Mental Capacity Act Northern Ireland (2016) The Stationery Office. Norwich.
- Mental Capacity Act (2005) Code of Practice. HMSO. London.
- Nuffield Council on Bioethics (2009) *Dementia: ethical issues*. Cambridge Publishers Ltd. Cambridge.
- O'Connor, D. Purves, B. (2009) (Eds) *Decision-Making, Personhood and Dementia. Exploring the Interface*. Jessica Kingsley Publishers. London.
- Regan, A. Sheehy, C. (2016) Understanding mental capacity law and making best-interests decisions. *Nursing Standard*. 31 (14) pp: 54 – 62.
- Ryan, T. Ingleton, C. Gardiner, C. Nolan, M. Gott, M. (2009) Supporting people who have dementia to die with dignity. *Nursing Older People*. 21 (5) pp. 18 – 23.
- Sherwin, S. Winsby, M. (2010) A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes. *Health Expectations*. 14 pp.182 – 190.
- Wade, D. Kitzinger, C. (2019) Making healthcare decisions in a person's best interests when they lack capacity: clinical guidance based on a review of evidence. *Rehabilitation in Practice*. 00 (0)pp: 1 – 15.
- Williams, V. Boyle, M. Jepson, M. Swift, P. Williamson, T. Heslop, P. (2012) *Making Best Interests Decisions: people and processes*. Mental Health Foundation: London.
- Wrigley, A. (2007) Proxy consent: moral authority misconceived. *Journal of Medical Ethics*. 33 pp:527 – 531.

*Dr Agnieszka Guligowska*

## Znaczenie żywienia w chorobach demencyjnych



*Doktor nauk o zdrowiu, dietetyk, promotor zasad zdrowego odżywiania. Absolwentka SGGW, UŁ oraz UMED w Łodzi. W ramach projektów naukowych prowadzi w Klinice Geriatrii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi badania w zakresie wpływu diety na proces starzenia się organizmu ludzkiego. Członek towarzystw naukowych. Od 20 lat profesjonalnie zajmuje się dietoterapią. Pracując z pacjentem stosuje wyłącznie spersonalizowane podejście, łącząc doradztwo ze skuteczną edukacją. Ma wieloletnie doświadczenie w edukacji osób dorosłych. Prowadziła wykłady dla łódzkich uczelni wyższych, Uniwersytetów Trzeciego Wieku, domów kultury, stowarzyszeń i fundacji. Nieustannie pogłębia wiedzę i doskonali warsztat uczestnicząc w szkoleniach i konferencjach.*

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, iż w 2030 r. liczba osób dotkniętych demencją wyniesie 75,6 mln, a do roku 2050 wzrośnie do 135,5 mln. Oznacza to, że w 2050 r. liczba chorych na chorobę Alzheimera ulegnie potrojeniu. W świetle tych szacowań pojawiają się dwa priorytety. Z jednej strony zapobieganie demencji w celu zmniejszenia częstości występowania choroby, a z drugiej poprawa jakości życia osób z demencją i spowolnienie postępu choroby.

Należy zidentyfikować czynniki ryzyka, szczególnie te modyfikowalne. Jednym z nich jest stosowana **dieta i sposób odżywiania**. Dietę należy definiować jako to, co zwykle jest zjadane i wypijane oraz stanowi składową stylu życia. Natomiast odżywianie obejmuje procesy przyjmowania i trawienia pokarmu oraz wchłaniania i metabolizowania zawartych w nim składników odżywczych. Czynniki te warunkują prawidłowy rozwój organizmu i zapewniają właściwą pracę mózgu.

### Gdy chory nie chce jeść

Jeżeli chodzi o osoby chorujące na chorobę Alzheimera to jej przebieg jest związany z degradacją obszarów mózgu odpowiadających za istotne funkcje człowieka, orientację w czasie, kojarzenie czynności z przedmiotem. Im późniejsze stadium choroby, tym choremu trudniej wykonywać samodzielnie czynności związane ze spożywaniem posiłków, aż do całkowitego zatracenia tej funkcji. Demencja może **wpływać na odżywianie i nawodnienie** w następujący sposób:

- zmienia się odczuwanie smaku, część osób preferuje smak słodki, inne smak intensywny;
- zmniejsza się pragnienie – chory potrzebuje przypomnienia o regularnym picu płynów;
- zmniejsza się apetyt lub występuje całkowity brak zainteresowania jedzeniem;
- potrawy, a także elementy zastawy stołowej nie są rozpoznawane;
- chory nie potrafi korzystać ze sztućców, w pierwszej kolejności traci zdolność krojenia, a następnie korzystania z widelca, używa tylko łyżki, którą zjada cały posiłek, w kolejnym stadium posiłek jest zjadany przy użyciu rąk;
- zmniejszona koncentracja lub jej całkowity brak podczas posiłków utrudnia jego spożywanie;
- brak orientacji w czasie powoduje, że osoby z demencją nie zdają sobie sprawy, że nadszedł czas na posiłek;
- u osób nadmiernie pobudzonych, ruchliwych zwiększa się zapotrzebowanie na energię;
- trudności z połykaniem powodują mniejsze spożywanie pokarmów i napojów, zaburzenia te były odnotowane u 13-57% chorych.

Konsekwencją tych zmian jest spożywanie niedostatecznej ilości składników odżywczych, co prowadzi do **niedożywienia** i coraz większego osłabienia organizmu. Chory traci samodzielność, zwiększa się także zachorowalność na choroby współtowarzyszące i ryzyko zgonu. Aby przeciwdziałać tej kaskadzie niekorzystnych zmian należy wdrożyć procedury poprawiające stan odżywienia oraz zapewniające dostarczenie odpowiedniej ilości składników odżywczych i energii. Aby **poprawić apetyt** Towarzystwo Alzheimerowskie rekomenduje:

- indywidualne podejście do pacjenta, oferowanie ulubionych potraw, obserwowanie preferencji i ich notowanie;
- jeśli zwykły posiłek nie jest akceptowany warto eksperymentować z różnymi rodzajami żywności, np. koktajlami, smoothies, a także z dodatkami np. przyprawą, zioła, miód;
- oferowanie deseru i przekąsek, nawet jeśli danie główne nie zostało zjedzone;
- podawanie posiłków ciepłych, kontrola ich temperatury, podgrzewanie w razie wychłodzenia, używanie podgrzewaczy do talerzy;
- delikatne przypominanie o posiłku, wyjaśnienie co to za potrawa, zachęcanie do jedzenia;
- zapewnienie bezstresowej relaksującej atmosfery (np. poprzez delikatną muzykę w tle);
- minimalizowanie niekorzystnych dźwięków i hałasu,
- nie należy zakładać, że dana osoba nie chce jeść, zjawisko to jest związane z chorobą i wymaga od opiekuna cierpliwości, spokoju i podejmowania kolejnych prób.

Gdy występują **problemy z koordynacją fizyczną** zaleca się także stosowanie indywidualnego podejścia:

- jeśli występują trudności w posługiwaniu się widelcem i nożem, należy podawać potrawy pokrojone w kawałki na tyle małe, aby móc jeść je łyżką;
- można także serwować porcje dostosowane do jedzenia przy użyciu rąk (bez sztućców);
- należy pozwolić na jedzenie w miejscu, które najbardziej odpowiada choremu;
- w razie potrzeby należy stosować kubki niekapki lub specjalnie dostosowane talerze, widelce, noże i łyżki.

Aby **zachęcić do spożywania płynów**:

- oferować napoje za każdym razem, gdy spożywany jest posiłek;
- korzystać z przezroczystej szklanki, co pozwoli zobaczyć jaki płyn znajduje się w środku, natomiast kolorowy kubek, może zwrócić uwagę na napój;
- przypominać, jaki rodzaj napoju znajduje się w szklance;
- oferować różnorodne napoje - zarówno gorące, jak i zimne - przez cały dzień;
- nie zapominać, że produkty bogate w wodę, takie jak sosy, galaretki, lody itp., także mogą poprawiać nawodnienie.

**Posiłki w komfortowych warunkach**

Na właściwe spożywanie posiłków wpływa także **otoczenie i procedura spożywania posiłków**, dlatego też należy:

- usuwać wszystkie zbędne przedmioty z miejsca spożywania posiłków, tak aby nic nie rozpraszało chorego;
- ograniczyć hałas do minimum, może on bardzo rozpraszać;
- czasami spokojna muzyka może pomóc zrelaksować się;
- pomieszczenie powinno być dobrze oświetlone, ponieważ chory może nie widzieć dobrze i mieć problemy z rozpoznawaniem potraw, w razie potrzeby należy opisać potrawę;
- jeśli to możliwe, należy używać talerzy i zastawy stołowej (takich jak obrusy lub podkładki), które są gładkie i kontrastują ze sobą; na przykład zielony obrus i czerwony talerz, należy unikać wzorów, potrawy także powinny być w kontrastujących kolorach;
- nie należy ponaglać jedzącego, ani komentować bałaganu powstającego podczas spożywania posiłków, uwagi mogą rozproszyć chorego i zakończyć jedzenie;
- można stworzyć stół dla „wolno jedzących” tak, aby zapewnić tym osobom więcej czasu na spożywanie posiłków.



Część chorych na demencję ma **problemy z przejadaniem się**, w takim wypadku należy:

- podzielić posiłek na dwie części i zaferować drugą połowę dopiero, gdy chory poprosi o dokładkę;
- komponować danie w taki sposób, że większość talerza składa się z warzyw (surówki, gotowane jarzyny), natomiast zmniejszyć porcję produktów skrobiowych i mięsa;
- przekąski powinny być zdrowe, mogą być to pokrojone w plasterki jabłka, brzoskwinie, pomidory koktajlowe, itp.;
- zamiast większej ilości jedzenia można zaproponować koktajl mleczny lub inny zdrowy napój.

Realizacja tych procedur zdecydowanie **obciąża opiekunów**, dlatego warto zapewnić odpowiednią ilość personelu, a także prowadzić szkolenia wyjaśniające specyfikę opieki nad osobami z demencją, a także zasadność procedur stosowanych podczas posiłków.

Ważnym członkiem zespołu jest **dietetyk**, który wspiera planowanie posiłków oparte na zasadach zdrowego odżywiania osób starszych, pomaga w ocenie stanu odżywienia i planuje indywidualne wsparcie dla chorych.

### Polecana dieta śródziemnomorska

**Dieta osób z chorobą demencyjną** powinna dostarczać odpowiednią ilość energii i składników odżywczych, które są niezbędne do utrzymania właściwej masy ciała i dobrego stanu zdrowia. W połączeniu z odpowiednio dobraną farmakoterapią, zbilansowana dieta może złagodzić i spowolnić przebieg choroby. Jak już przedstawiono wcześniej wiele zmian w organizmie związanych z demencją prowadzi do niedożywienia. Problem ten dotyka 20-45% osób z demencją ze środowisk domowych i powyżej 50% chorych w domach opieki.

Przygotowując jadłospis dla osoby chorej należy uwzględnić **5 posiłków w ciągu dnia** o kaloryczności zgodnej z zapotrzebowaniem organizmu. Podstawowym źródłem energii powinny być węglowodany, głównie złożone (55–60% energii), z tłuszczu powinno pochodzić 25–30% energii, a z białka 12–15%. Spożycie białka u osób starszych powinno wynosić co najmniej 1,2 g na kg masy ciała na dzień. Ilość należy indywidualnie dostosować w odniesieniu do stanu odżywienia, poziomu aktywności fizycznej, statusu choroby i tolerancji. Dieta powinna pokrywać podwyższone u osób starszych zapotrzebowanie na witaminy: B1, B2, B6, B12, C, D, E, A i  $\beta$ -karoten, a także składniki mineralne. Należy także dostarczyć odpowiednią ilość wody i błonnika. Zgodnie z piramidą żywienia dla osób starszych podstawą racjonalnej diety są warzywa i owoce oraz jeżeli nie ma przeciwwskazań zdrowotnych, pełnoziarniste produkty zbożowe. Dodatkowo należy wybierać odtłuszczone produkty mleczne, chude mięso, drób, ryby. Do przygotowywania potraw dobrze jest używać olejów roślinnych, najlepiej oleju rzepakowego i oliwy. Ograniczyć natomiast należy tłuszcze, takie jak masło, smalec, olej palmowy i kokosowy oraz cukry proste. **Zalecanymi technikami kulinarnymi** są gotowanie, gotowanie na parze, duszenie bez wcześniejszego obsmażania.

W przypadku nasilonych problemów ze spożywaniem posiłków warto włączyć **suplementację doustną**. Jeżeli drogą doustną nie można dostarczyć odpowiedniej ilości energii i składników odżywczych należy rozważyć rozpoczęcie leczenia żywieniowego za pomocą gastrostomii. Jednak przed zastosowaniem tej formy żywienia należy wziąć pod uwagę kontrowersje etyczne. Zgodnie z wytycznymi ESPEN u pacjentów z ciężką demencją w przypadku żywienia dojelitowego stosunek korzyści do ryzyka jest niekorzystny i generalnie nie jest ono zalecane.

### Profilaktyka – wyniki badań

Liczne badania wykazały, że ryzyko rozwoju łagodnych zaburzeń poznawczych u osób stosujących **dietę śródziemnomorską** zmniejsza się o 28%, natomiast rozwoju choroby Alzheimera aż o 48%. Dieta ta charakteryzuje się dość wysokim udziałem energii z tłuszczu (25–40%), przy czym tylko 7–8% energii dostarczają nasycone kwasy tłuszczowe. Dominującym tłuszczem jest **oliwa z oliwek**, bogata w jednonienasycone kwasy tłuszczowe (MUFA) i polifenole, dzięki tym składnikom tłuszcz ten korzystnie wpływa na profil lipidowy krwi, eliminuje wolne rodniki, przeciwdziała oksydacji cząstek LDL, powoduje także regresję blaszek miażdżycowych. Istotnym elementem diety jest bardzo niska zawartość **kwasów tłuszczowych trans**. Wg American Heart Association ich wysokie spożycie w postaci margaryn, produktów typu fast food, słodkich i słonych przekąsek, śmietanek do kawy wpływa na postępujące zaniki pamięci nawet u osób poniżej 45 r.ż. Dodatkowo dieta

śródziemnomorska jest bogata w antyoksydanty zawarte w warzywach i owocach, błonnik oraz działające przeciwzapalnie kwasy tłuszczowe omega-3.

W diecie profilaktycznej nie może także zabraknąć **witamin z grupy B** (B6, B12, kwasu foliowego), których niedobór jest bezpośrednio związany z podwyższonym poziomem homocysteiny, a także bogatych w antyoksydanty przypraw. Najlepiej przebadaną i najbardziej obiecującą z nich jest kurkuma (składnik curry). Zawarta w niej **kurkumina** może modyfikować patologię choroby Alzheimera. Badania in vivo i in vitro potwierdzają, że wykazuje ona działanie hamujące tworzenie i promuje dezagregację blaszek  $\beta$ -amyloidu, osłabia hiperfosforylację białka tau i zwiększa jego klirens. Ograniczeniem jest mała biodostępność kurkuminy.

Liczne badania potwierdzają także korzystny wpływ regularnego picia **kawy** na zmniejszenie ryzyka rozwoju choroby demencyjnej o około 30%, w porównaniu do osób niepijących tego napoju. Najistotniejszymi w tym neuroprotektynym działaniu składnikami są najprawdopodobniej **polifenole i kofeina**. Kofeina może blokować receptor adenyliny, co powoduje wzrost stężenia neuroprzekazników (serotoniny i acetylocholino) w ośrodkowym układzie nerwowym, poprawia także szczelność bariery „krew-mózg”, co wpływa na utrzymanie homeostazy centralnego układu nerwowego. Natomiast zawarte w kawie polifenole (przede wszystkim kwas chlorogenowy i kwercetyna) zwiększają potencjał antyoksydacyjny krwi, co może chronić neurony przed szkodliwym wpływem wolnych rodników.

### Podsumowanie

1. Właściwy sposób odżywiania osób cierpiących na choroby demencyjne może spowolnić postęp choroby, zapobiec postępującemu niedożywieniu i pozytywnie wpłynąć na jakość życia.
2. W przebiegu choroby występują ograniczenia i dysfunkcje bezpośrednio wpływające na proces spożywania posiłków.
3. Stworzenie odpowiednich warunków do spożywania posiłków, a także wsparcie ze strony opiekunów jest niezmiernie ważnym elementem terapii osób z demencją.
4. Posiłki powinny być dostosowywane indywidualnie do pacjenta, w zależności od jego upodobań i potrzeb wynikających ze stanu zdrowia.
5. Bardzo wysokie ryzyko niedożywienia wymaga cyklicznej kontroli i ewentualnego wdrożenia leczenia żywieniowego, poprzez suplementację doustną, leczenie dojelitowe wiąże się z dylematami etycznymi i przed jego ewentualnym wdrożeniem należy rozważyć zalety i korzyści.
6. Badania naukowe dotyczące profilaktyki chorób demencyjnych wskazują na korzyści ze stosowania diety śródziemnomorskiej, zalecają regularne spożycie warzyw i owoców bogatych w antyoksydanty, oliwy z oliwek, ryb i innych produktów bogatych w długołańcuchowe kwasy tłuszczowe (DHA, EPA), stosowanie kurkumy i picie kawy.

### Piśmiennictwo

1. Dochniak M, Ekiert K: Żywnie w prewencji i leczeniu choroby Alzheimera i choroby Parkinsona. Piel Zdr Publ 2015; 5: 199–208.
2. Kolahehdouzan M, Hamadeh MJ. The neuroprotective effects of caffeine in neurodegenerative diseases. CNS Neurosci Ther. 2017 Apr;23(4):272-290.
3. Koseoglu E., Karaman Y.: Relations between homocysteine, folate and vitamin B12 in vascular dementia and in Alzheimer disease. Clin. Biochem. 2007; 40: 859–563.
4. Prince, Martin, Comas-Herrera, Adelina, Knapp, Martin, Guerchet, Maëlen and Karagiannidou, Maria (2016) World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. Alzheimer's Disease International (ADI), London, UK
5. Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M. Nutrition and dementia: a review of available research. Available: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/nutrition-and-dementia.pdf>
6. Tang M, Taghibiglou C. The Mechanisms of Action of Curcumin in Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis. 2017;58(4):1003-1016.
7. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, Kiesswetter E, Maggio M, Raynaud-Simon A, Sieber CC, Sobotka L, van Asselt D, Wirth R, Bischoff SC. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. Clin Nutr. 2019 Feb;38(1):10-47.
8. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, Vandewoude M, Wirth R, Schneider SM. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. Clin Nutr. 2015 Dec;34(6):1052-1073.

*dr hab. Piotr Krakowiak*

## Empatyczne Wspólnoty jako szansa integracji opieki nad osobami chorymi na demencję i ich bliskimi w Polsce i Europie Wschodniej



*Piotr Krakowiak pracuje obecnie jako profesor Uniwersytetu UMK w Toruniu, będąc szefem Katedry Pracy Socjalnej, a także krajowy duszpasterz hospicjów w Polsce. Przeszedł długą karierę w opiece hospicyjno-paliatywnej jako kapelan, psycholog, koordynator wolontariuszy, dyrektor zarządzający Gdańskiego Hospicjum i Fundacji Hospicyjnej w Polsce, a następnie rozpoczął karierę naukową i badawczą. Jego zainteresowania badawcze koncentrują się na wykorzystaniu mieszanych metod w opiece nad osobami u kresu życia w różnych środowiskach, od pracy socjalnej poprzez duchowość i żałobę, a także różnych aspektów wolontariatu i zaangażowania społeczności. Obecnie prowadzi badania dotyczące więźniów jako wolontariuszy opieki paliatywnej w Polsce. Mieszkając i pracując w Szkocji od 2016 roku, studiuje koncepcję wrażliwych społeczności w Wielkiej Brytanii oraz problemy pracowników migrujących z Polski i innych krajów UE.*

Opieka i empatyczne współczucie są kluczowe dla rodzin osób ciężko chorych. Rodziny najczęściej pomagają zespołowi opiekującemu się w czasie choroby, wiedząc, że sytuacja jest tymczasowa, a ich ukochana osoba wkrótce „poczuje się lepiej”. W przypadku rodzin opiekujących się bliskimi z demencją ta sytuacja jest jednak nieodwracalna i stąd bardzo różna od wielu innych chorób. Także sytuacja opiekunów rodzinnych jest trudna, a nawet niemożliwa do porównania, zarówno z powodu długotrwałości choroby, jej postępowania, jak również częstej jeszcze negatywnej percepcji społecznej odnośnie do chorób demencyjnych.

Demencja dotyczy nie tylko osób chorych, ale od początku nakłada też znaczne obciążenie emocjonalne na opiekunów na kolejnych etapach choroby. Rodziny niechętnie przyjmują pomoc z zewnątrz, a jednocześnie większość z nich to zapracowani członkowie rodziny, którzy starają się zapewnić najlepszą możliwą opiekę. Opiekunowie profesjonalni widzą, jak bardzo opiekunowie rodzinni bywają wyczerpani, przytłoczeni i jak potrzeba im pomocy. Oczekują oni wsparcia od zespołu i od otoczenia. Rodziny dostosowujące się do nowej rzeczywistości potrzebują pomocy na różnych etapach opieki, a taką pomoc mogą zapewnić empatyczne wspólnoty w środowisku lokalnym.

Prof. Allan Kellehear napisał o idei ‘compassionate communities: Dzisiaj (mamy) spolaryzowane podejście do opieki nad osobami starszymi, przewlekle i nieuleczalnie chorymi, a także osobami w żałobie. (...) Społeczności lokalne są w stanie zrobić więcej, aby wesprzeć rodziny, podmioty usług zdrowotnych i pomocy społecznej, by przynieść praktyczne rozwiązania. Zaangażowanie empatycznych społeczności lokalnych w opiekę u kresu życia stanowi pilną potrzebę, by nie tylko instytucje opieki, ale całe społeczeństwo wykazało aktywną troskę o osoby u kresu życia i ich bliskich. Te słowa dotyczą w szczególności osób chorych na demencję i ich bliskich sprawujących opiekę, szczególnie w warunkach domowych, ale także w instytucjach opiekuńczych.

Współczująca społeczność (compassionate community) może być opisana jako społeczność, która identyfikuje i dąży do włączenia mieszkających w jej granicach osób podatnych na zagrożenia i zmarginalizowane w lokalnej społeczności. Chodzi przede wszystkim o działania na rzecz aktywnego włączania i integracji różnych grup osób, zmarginalizowanych przez choroby lub inne okoliczności. Społeczności pełne empatii, które współczując starają się uwzględnić potrzeby grup żyjących na marginesie lokalnej społeczności,

poprzez praktyczną edukację i uwrażliwienie się na ich życiowe potrzeby, działają już w wielu krajach na kilku kontynentach. Obszarami ich praktycznych działań są chorzy na demencje i ich bliscy.

Kluczowe zasady związane z przygotowaniem i tworzeniem empatycznej wspólnoty w ramach lokalnej społeczności to: podejmowanie oddolnych inicjatyw; rozwój na drodze konsensusu; otwartość na współpracę i partnerstwa; słuchanie społeczności lokalnej, a zwłaszcza osób zagrożonych marginalizacją; użycie narzędzi ułatwiających wymianę idei przez wszystkich poprzez kwestionariusze i grupy fokusowe. Wykład w praktyczny sposób ukaże korzyści z uwrażliwiania lokalnych społeczności na ważne problemy społeczne, a choroby demencyjne z pewnością należą do nich w coraz większym stopniu. O compassionate communities na: [charterforcompassion.org/communities](http://charterforcompassion.org/communities); [www.phpci.info](http://www.phpci.info). Więcej na ten temat: K. Wegleitner, K. Heimerl & A. Kellehear (eds) (2016) *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Routledge.

*dr hab. Beata Bugajska, dr Rafał Iwański*

## Ewolucja bonu Alzheimer 75.

---

*Doktor habilitowany nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika (2016). Miejsce pracy: Katedra Pedagogiki Społecznej Uniwersytet Szczeciński. Od 2016 - dyrektor Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin. Zainteresowania badawcze: pedagogika społeczna, gerontologia społeczna, pomoc społeczna i praca socjalna. Wiceprzewodnicząca Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego. Autorka ponad 60 prac, w tym m. in.: Tożsamość człowieka w starości. Studium socjopedagogiczne (Szczecin 2005); Przyszłościowa perspektywa czasowa w starości (Szczecin 2012 - współautorka); Podróż w czasie. Warsztat rozwoju osobistego osób starszych (Szczecin 2014 - współautorka) - książka zdobyła Nagrodę Teofrasta w kategorii najlepsza popularnonaukowa książka psychologiczna roku 2015; The nine stage in the cycle of life – reflections on E.H. Erikson's theory In: Ageing&Society 37.2017.*

---

W Szczecinie uruchomiono pierwszy w Polsce program wsparcia w formie świadczenia finansowego dla opiekunów rodzinnych osób starszych w wieku 75 i więcej lat chorych na chorobę Alzheimera.

Starzenie się populacji stawia przed władzami samorządowymi wyzwania związane z koniecznością zabezpieczenia opieki nad rosnącą populacją niesamodzielnych osób starszych. W grupie seniorów, którzy szczególnie potrzebują opieki i wsparcia znajdują się osoby chore na chorobę Alzheimera oraz ich opiekunowie, głównie członkowie najbliższej rodziny. Gmina Miasto Szczecin, tak jak większość samorządów w Polsce, boryka się z problemem rosnącej populacji osób chorych na choroby otępienne z kategorii postępujących. Specyfika i przebieg tej choroby powoduje, że obciążenie opiekuńcze wzrasta wraz z zaawansowaniem choroby. W domach pomocy społecznej przebywa coraz więcej osób starszych z chorobą Alzheimera. Rosną również koszty opieki i w związku z tym dopłaty ze strony gminy do utrzymania seniorów w placówkach. Według ogólnopolskich szacunków główne obciążenie opieki nad chorymi spoczywa na rodzinach, które przez lata opiekują się niesamodzielnymi seniorami, ponosząc wysokie koszty zdrowotne, społeczne, ekonomiczne oraz psychiczne.

*Bon opiekuńczy: Alzheimer 75*, przygotowany został z myślą o opiekunach rodzinnych, którzy na co dzień opiekują się osobą starszą w wieku 75 i więcej lat, u której lekarz psychiatra, neurolog lub geriatra zdiagnozował chorobę Alzheimera i był w stanie określić precyzyjnie jednostkę chorobową według klasyfikacji ICD-10: F00.0, F00.1, F00.2, F00.9 lub równoznaczne G30.0, G30.1, G30.8, G30.9<sup>10</sup>. Oprócz zaświadczenia od lekarza świadczeniobiorca występujący o środki zobowiązany jest dostarczyć następujące dokumenty: oświadczenie o danych osobowych opiekuna i seniora; oświadczenie, że senior nie przebywa w placówce zapewniającej całodobową opiekę; oświadczenie o zamieszkaniu w Szczecinie; oświadczenie o udzielaniu wsparcia seniorowi oraz o stopniu pokrewieństwa. Ponadto opiekunowie na etapie składania wniosków wyrażają zgodę na udział w badaniu, które będą prowadzone w celu zdiagnozowanie sytuacji opiekuńczej osób starszych chorych na chorobę Alzheimera. O świadczenie mogą wystąpić członkowie rodziny: małżonkowie, dzieci, wnuki, rodzice, rodzeństwo, synowie, zięciowie.

Świadczenie *Bon opiekuńczy: Alzheimer 75* ma formę pieniężną. Program zakłada wypłatę trzech transz po 1000 zł każda. Łącznie świadczeniobiorcy mogą uzyskać w 2019 roku wsparcie w wysokości 3000 zł. Pomysłodawcy świadczenia nie określili zakresu wydatków, na które mogą być przeznaczone środki z bonu. Potrzeby opiekunów są zróżnicowane a świadczeniobiorcy będą mogli sami zdecydować czy pieniądze wydać

---

<sup>10</sup> Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. F00.0 - Otępienie w chorobie Alzheimera z wczesnym początkiem (G30.0), F00.1 - Otępienie w chorobie Alzheimera z późnym początkiem (G30.1), F00.2 - Otępienie atypowe lub mieszane w chorobie Alzheimera (G30.8), F00.9 - Otępienie w chorobie Alzheimera, nieokreślone (G30.9).



na np. zakup nowego łóżka lub materaca, leków i środków higienicznych, dofinansowanie remontu łazienki w celu przystosowania do potrzeb osób o ograniczonej sprawności itd.

Podstawą prawną świadczenia jest art. 22b ustawy o świadczeniach rodzinnych z dnia 28 listopada 2003, zgodnie z którym Rada gminy, uwzględniając lokalne potrzeby może ustanowić świadczenie rodzinne dla mieszkańców swojej gminy.

Bon stanowi kolejny element budowanego systematycznie od lat w Szczecinie systemu wsparcia dla osób starszych wymagających pomocy w codziennym funkcjonowaniu oraz opiekunów rodzinnych, na który składają się m.in.: domy pomocy społecznej, mieszkania chronione i wspomagane, dzienne domy pomocy społecznej, system usług opiekuńczych realizowanych w miejscu zamieszkania itd.

*Dr Ewa Kądalska*

## Zespół kruchości – jeden z wielkich problemów geriatrycznych.

---

*Doktor nauk medycznych, nauczyciel akademicki - od 2002r. w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym, a od 2011r. w Akademii Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie. Od 2015r. adiunkt w Klinice i Poliklinice Geriatrii w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji Specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa geriatrycznego i opieki paliatywnej oraz żywienia klinicznego. Od 2018r. Krajowy Konsultant w dziedzinie Pielęgniarstwa Geriatrycznego. Zaangażowana w Zespole zadaniowym ds. geriatrii i wsparcia seniorów przy Narodowej Radzie Rozwoju przy Prezydencie RP oraz w projekcie współpracy z Bankiem Światowym w zakresie modelowania opieki koordynowanej w geriatrii. Autorka prac naukowo-badawczych i publikacji w dziedzinie pielęgniarstwa i zarządzania. Od 2016r. Aktywnie uczestniczy w międzynarodowych projektach Unii Europejskiej JA ADVANTAGE oraz CHRODIS PLUS, reprezentując instytucję partnerską - Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie.*

---

Zespół kruchości jest najbardziej problematycznym wyrazem starzenia się człowieka. Zespół ten rozwija się w następstwie skumulowanego osłabienia wielu procesów fizjologicznych w ciągu trwania życia (w tym regulacji neuroendokrynej, hormonalnej i immunologicznej). Wśród czynników odgrywających rolę w etiopatogenezie zespołu kruchości wymienia się czynniki biologiczne (zapalne, hormonalne), kliniczne np. sarkopenię, osteoporozę oraz społeczne (izolację społeczną, złą sytuację finansową).

W następstwie pogorszonego funkcjonowania osoby starszej w sferze biologicznej i psychospołecznej nawet niewielkie zdarzenia stresogenne powodują nieproporcjonalne zmiany stanu zdrowia, zazwyczaj wyrażające się w tendencji do upadków, majaczenia oraz innych niekorzystnych następstw. W realizowanym projekcie przyjęto definicję *frailty syndrome* opublikowaną w raporcie Światowej Organizacji Zdrowia w 2015r., według której zespół kruchości to „postępujące, związane z wiekiem obniżenie funkcjonalności systemów fizjologicznych, powodujące zmniejszanie się rezerw wrodzonej wydolności, co prowadzi do skrajnej podatności na czynniki stresogenne i zwiększa ryzyko wystąpienia szeregu niekorzystnych następstw zdrowotnych” (WHO. Światowy Raport o Starzeniu i Zdrowiu, 2015). Na podstawie danych szacunkowych, pozyskanych z krajów, w których systematycznie prowadzone są badania przesiewowe i diagnostyka zespołu kruchości przyjmuje się, że w **Europie 17% ludzi starszych (65+) spełnia kryteria zespołu słabości (frailty syndrome) a 44% przybliży się do ich spełnienia (2012)**. Zaawansowany wiek jest czynnikiem ryzyka zespołu kruchości.

W procesie diagnostyki zespołu kruchości wykorzystuje się wieloaspektowe kryteria rozpoznania: **kliniczne** – co najmniej 3 kryteria spełnione z poniżej wymienionych: zmniejszenie masy ciała poniżej 5 kg w ciągu 12 miesięcy, osłabienie siły mięśniowej, wyczerpanie spowolnienie chodu, obniżona aktywność fizyczna (Fried i wsp.); **funkcjonalne** – utrata funkcji życiowych, ograniczenie aktywności (Gobbens i wsp.), **wielowymiarowe** – deficyt funkcji fizycznych, zaburzone procesy poznawcze i funkcjonowanie psychospołeczne (Rockwood i wsp.)

Najbardziej praktyczne zastosowanie diagnostyczne mają proste, walidowane testy, pozwalające na szybkie badanie przesiewowe podczas wizyty u lekarza rodzinnego lub lekarza podstawowej opieki zdrowotnej np: Prisma 7, Gait Speed Test, Timed Up and Go Test lub Clinical Frailty Scale.

Realizowany projekt JA ADVANTAGE, w którym Polska uczestniczy jest wspólnym działaniem 22 państw członkowskich Unii Europejskiej i 35 instytucji.

Cele projektu to: budowanie świadomości w zakresie ryzyka i rozpowszechnienia zespołu kruchości w społeczeństwie wśród zainteresowanych podmiotów, szczególnie wśród decydentów polityki zdrowotnej; umacnianie współpracy z interesariuszami, proponowanie wspólnej strategii europejskiej: od badań przesiewowych, poprzez wczesne rozpoznanie i ocenę zaawansowania zespołu kruchości, do wyboru modelu postępowania; promowanie ważnych i trwałych zmian w organizacji oraz realizacji opieki zdrowotnej i społecznej w Europie.

Dotychczas powstał pierwszy z raportów - *Layman Report of the State of the Art Report on Frailty Prevention and Management*, w którym przedstawiono wstępne rekomendacje ekspertów dotyczące zapobiegania zespołowi kruchości a wśród nich zalecenia podkreślające znaczenie działań takich, jak:

- ✓ zindywidualizowana ocena pacjenta i odpowiednie planowanie opieki indywidualnej,
- ✓ zorientowanie na *case management*,
- ✓ koordynacja opieki domowej i środowiskowej w ramach ciągłości opieki, wspierana przez partnerską, ścisłą współpracę *case managera* z lekarzem rodzinnym,
- ✓ ukierunkowanie na wielowymiarowość opieki - interwencje w wymiarze fizycznym, poznawczym, socjalnym i funkcjonalnym, oferowane przez zespół interdyscyplinarny zarówno w szpitalu, jak też w środowisku życia osoby starszej,
- ✓ przyjęcie jasnych zasad i procedur dotyczących kwalifikacji do procesu opieki oraz efektywne zarządzanie opieką, zawsze dostosowaną do zmieniających się potrzeb,
- ✓ korzystanie z elektronicznych narzędzi informacyjnych i technologii, celem wdrażania optymalnych rozwiązań w zakresie opieki zintegrowanej.

W opracowaniu pozostają kolejne raporty, w tym Frailty Prevention Approach oraz publikacje prezentujące stan prac projektowych. Bieżące informacje będą systematycznie przekazywane przez zespół badawczy m. in. za pośrednictwem strony internetowej [www.spartanska.pl](http://www.spartanska.pl), oraz [www.advantageja.eu](http://www.advantageja.eu). a także platformy internetowej [zespolkruchości.pl](http://zespolkruchości.pl)