



## Porozmawiajmy – jak choroba Alzheimera dotyka ludzi młodych”

Zapis konferencji w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich

17 września 2021 r.

## Spis treści

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska.....	3
Wprowadzenie	
Marcin Wiącek .....	4
Działania RPO na rzecz osób żyjących z chorobą Alzheimera	
Maria Barcikowska .....	7
Problemy z diagnozowaniem i leczeniem ludzi młodych i w średnim wieku	
Tomasz Gabryelewicz .....	14
Młodzi z chorobą otępienną na świecie	
Edyta Ekwieńska .....	24
Młodzi z rozpoznaniem otępienia w polskich realiach	
Dorota Siwiec .....	32
Problemy związane z zatrudnieniem i prawo do świadczeń z zabezpieczenia społecznego	
Barbara Imiołczyk .....	39
Co zamiast ubezwłasnowolnienia – prezentacja broszury „Otępienie (demencja) – problemy prawne”	
Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska.....	45
Podsumowanie	
Zygmunt Wierzyński .....	46
Podsumowanie	

## **Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska**

### **Wprowadzenie**

W tym roku Światowy Miesiąc Choroby Alzheimera jest obchodzony pod hasłem, „Know Dementia, Know Alzheimer’s”, co w naszym tłumaczeniu brzmi „Otępienie – wiedzieć i rozpoznać jak najwcześniej”. Przypomnę, że wrzesień jako Światowy Miesiąc Choroby Alzheimera obchodzony jest od dziesięciu lat. Wcześniej, od 1994 r., mieliśmy Światowy Dzień Choroby Alzheimera, który przypadał 21 września. Dla ruchu alzheimerowskiego ogromne znaczenie ma to, że konferencja odbywa się co roku w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, za co jesteśmy bardzo wdzięczni. Chcę też przypomnieć, że cały ruch alzheimerowski powstał w 1991 roku, a zatem to już 30 lat, jak walczymy o lepszą jakość życia chorych i ich opiekunów.

## **prof. Marcin Wiącek**

### **Działania RPO na rzecz osób żyjących z chorobą Alzheimera**

Obecnie w Polsce żyje około 300 tysięcy ludzi z chorobą Alzheimera. Zgodnie z prognozami za 25 lat ta liczba może się podwoić. Problem, o którym rozmawiamy, dotyczy przede wszystkim osób starszych – po 80. roku życia co piąta osoba ma objawy otępienia. Natomiast prawie wcale się nie mówi, że choroba Alzheimera występuje także u ludzi młodych: dwudziesto-, trzydziesto-, czterdziestolatków. I to jest przedmiotem naszej dzisiejszej konferencji. W takich przypadkach postawienie właściwej diagnozy jest znacznie trudniejsze, ponieważ mało kto podejrzewa demencję lub chorobę otępienną u tak młodych ludzi.

Osoba dotknięta chorobą otępienną jest również dotknięta wykluczeniem społecznym. Ma problemy z pamięcią, wyrażaniem swych myśli, opinii, emocji, porozumiewaniem się. Z czasem nie jest w stanie samodzielnie żyć, nie jest w stanie korzystać samodzielnie z przysługujących jej wolności i praw człowieka. Staje się bezbronna wobec innych ludzi, wobec państwa, jak również wobec samej siebie. Jest to w moim przekonaniu jedna z najbardziej dramatycznych postaci niepełnosprawności, z jaką mamy do czynienia. Wczesne rozpoznanie choroby otępiennej może wpłynąć na przedłużenie okresu sprawności człowieka, a tym samym na skrócenie okresu konieczności sprawowania stałej opieki. Daje też czas na oswojenie się z chorobą, możliwość przeorganizowania, zaplanowania życia rodzinnego, przygotowania się do sprawowania opieki nad chorym. Jednak, co mówię z ubolewaniem, postulaty lekarzy i organizacji alzheimerowskich, aby wprowadzić badania przesiewowe w kierunku choroby otępiennej, nie zostały uwzględnione przez odpowiednie władze. W 2009 roku Parlament Europejski przyjął deklarację o uczynieniu choroby Alzheimera priorytetem polityki zdrowotnej w krajach Unii Europejskiej. Deklaracja zaleca w szczególności wdrożenie w krajach Unii Europejskiej narodowych planów alzheimerowskich. Ja, jako Rzecznik Praw Obywatelskich, będę tego typu inicjatywy wspierał.

Otępienie jest głównym problemem życia publicznego. Dłuższe życie, które jest znaczącym osiągnięciem cywilizacyjnym, powinno być powiązane z odpowiednią jego jakością, bo w przeciwnym razie dochodzi do naruszenia godności człowieka. A godność człowieka jest centralną wartością, źródłem wszystkich innych wolności i praw. Dlatego też kwestia ta stanowi wielkie wyzwanie dla Europy.

Chciałbym przypomnieć, że w 2009 roku powołano w Unii Europejskiej pilotażową inicjatywę wspólnego planowania walki z chorobami zwyrodnieniowymi ośrodkowego układu nerwowego, a w szczególności z chorobą Alzheimera. W tej inicjatywie uczestniczy m.in. Polska. Celem tej niezwykle cennej inicjatywy jest koordynacja badań prowadzonych w poszczególnych krajach, wymiana doświadczeń, standaryzacja metod badawczych i wypracowanie bardziej efektywnych systemów opieki nad chorymi.

Założenia Planu Alzheimerowskiego dla Polski zostały opracowane przez Koalicję Alzheimerowską, czyli Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich i Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie. Opracowanie, a przede wszystkim wdrożenie, tego planu jest jednym z najistotniejszych wyzwań stojących przed władzami Rzeczypospolitej Polskiej – tym bardziej, że mamy do czynienia z procesem, który jest powiązany ze zjawiskiem starzenia się społeczeństwa, a tym samym lawinowo rosnącej liczby osób, które cierpią z powodu chorób otępiennych. Niestety – mówię o tym z ubolewaniem – jak dotąd Narodowy Plan Alzheimerowski nie został opracowany przez polski rząd. Dlatego wydarzenia w rodzaju niniejszej konferencji, w której mam przyjemność uczestniczyć, są niesłychanie ważne, ponieważ dzięki nim kwestie te mają szansę dotrzeć do świadomości nie tylko ogółu społeczeństwa, ale przede wszystkim do osób decyzyjnych, w rękach których leży los przeszło miliona obywateli. Ja z całego serca popieram te działania i te dążenia. Chciałbym również podkreślić, że ukrytymi ofiarami choroby Alzheimera są ludzie, którzy opiekują się chorymi. Nie bez przyczyny poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobami otępiennymi nosi niezwykle adekwatny tytuł „Trzydzieści sześć godzin na dobę”. Dlatego tym opiekunom należy się wsparcie państwa i lokalnych społeczności.

Od wielu lat Rzecznik Praw Obywatelskich we współpracy z organizacjami społecznymi podejmuje działania, których celem jest właśnie promowanie wiedzy oraz sygnalizowanie i podejmowanie problemów, z jakimi borykają się w naszym kraju osoby dotknięte chorobą Alzheimera czy innymi chorobami otępiennymi, a także opiekunowie tych ludzi. Chciałbym zatem w tym miejscu podziękować wszystkim państwu. Zarówno państwu reprezentującym Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, szczególnie pani dyrektor Barbarze Imiołczyk, jak i państwu reprezentującym organizacje społeczne. Z pełnym przekonaniem deklaruję kontynuację dotychczasowych działań Rzecznika Praw Obywatelskich w omawianym

zakresie. Mam nadzieję, że nasze debaty i wyrażone podczas nich postulaty przysłużą się ochronie godności ludzi dotkniętych chorobami otępiennymi. Taki jest, szanowni państwo, nasz obowiązek jako ludzi, jako członków społeczeństwa, a także organów państwa – w tym mnie jako Rzecznika Praw Obywatelskich.

Na zakończenie chciałbym potwierdzić to, że mogę państwo liczyć z mojej strony na pełne wsparcie i na kontynuację działań dla dobra ludzi dotkniętych chorobami otępiennymi oraz ich opiekunów. Mam nadzieję, że jeszcze nie raz będziemy widywali się i dyskutowali na tej sali, jak i w innych miejscach i różnych formach.

Jeszcze raz serdecznie dziękuję za państwa obecność i mam nadzieję, że dzisiejsze spotkanie będzie owocne.

## **prof. Maria Barcikowska**

### Problemy z diagnozowaniem i leczeniem ludzi młodych i w średnim wieku

Witam państwa serdecznie. Ogromnie się cieszę, że Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich będzie w dalszym ciągu razem z nami walczyć o polepszenie bardzo trudnej sytuacji osób z chorobą Alzheimera, która w ciągu ostatnich 30 lat poprawiła się jedynie w bardzo niewielkim stopniu.

Dzisiaj będziemy mówić o problemie młodych pacjentów z otępieniem, których jest w Polsce około 10-15 tysięcy. Są oni konfrontowani z innymi problemami niż pacjenci w wieku podeszłym. Proszę przy tym zwrócić uwagę, że pacjenci młodszy niż 60-65 lat stanowią tak naprawdę niewielką grupę wśród wszystkich chorych z chorobą Alzheimera.

W ostatnich latach problem młodych chorych jest częstym przedmiotem badań naukowych i klinicznych na świecie. Wyzwanie jakim jest młody chory z otępieniem podejmują także organizacje pacjenckie. Czasami są to organizacje utworzone przez samych chorych. Ich celem jest wspieranie młodych osób, które już są chore na chorobę Alzheimera albo wiedzą, że na nią zachorują na podstawie badań genetycznych. Warto zaznaczyć, że 51-letnia Augusta Dieter, pierwsza pacjentka z chorobą Alzheimera, również należałaby do tej grupy.

Ogólnie obowiązująca definicja stanowi, że choroba Alzheimera w „młodym” wieku zaczyna się według różnych źródeł poniżej 60-65. roku życia. Niekiedy jednak są to pacjenci znacznie młodszy. Najczęściej przyczyną otępienia w młodym wieku jest wczesna postać choroby Alzheimera, rzadziej jest to otępienie czołowo-skroniowe. Zwracam również uwagę, że otępienie alkoholowe w tej grupie dotyczy aż 10% przypadków na świecie. To jest znacząco większy odsetek niż wśród osób starych. Trzeba zdawać sobie także sprawę, że liczba rozpoznawanych młodych osób z otępieniem systematycznie rośnie. Coraz częściej są oni rozpoznawani w grupie osób, o których mówiło się, że wymagają pomocy przede wszystkim psychiatry, ponieważ podejrzewa się u nich zaburzenia psychiczne. Obecnie jednak dysponujemy o wiele bardziej precyzyjnymi metodami diagnostycznymi dzięki którym możemy łatwiej rozpoznać w tej grupie chorych chorobę Alzheimera.

Choroba Alzheimera u osób młodych klinicznie różni się istotnie od tej, która dotyka osoby w wieku podeszłym. W tych dwóch grupach mamy do czynienia z odmiennymi wyzwaniami.

Na przykład sytuacja osób u schyłku życia, nie mających wokół siebie małych dzieci, za których wychowanie i utrzymanie ponosiłyby odpowiedzialność diametralnie różni się do sytuacji osób młodych, które często mają jeszcze nastoletnie dzieci. Jak nastolatki powiedzieć o rozpoznaniu choroby u rodzica i wytłumaczyć, co dzieje się z chorym członkiem rodziny? Jak rozmawiać, aby nastolatek nie poczuł się zagrożony? Jak utrzymać małżeństwo? Choroba jednego ze współmałżonków jest trudnym wyzwaniem dla drugiego i nie wszystkie małżeństwa wytrzymują tę próbę. Następne pytanie – czy powinno robić się badania genetyczne innym członkom rodziny krwi? Przypadki choroby u młodych ludzi stosunkowo często są uwarunkowane przez jednogenowe mutacje. Wobec tego w rodzinie, w której jest już rozpoznany młody chory cierpiący z powodu otępienia, istnieje zagrożenie, że inni jej członkowie także będą chorzy. Jednak inni członkowie rodziny krwi muszą bezwzględnie sami podjąć decyzję, czy chcą poznać wynik swojego badania genetycznego.

Jak i kiedy nie pozwolić choremu na podejmowanie decyzji finansowych? Młodzi chorzy są w takim okresie życia, w którym często podejmuje się także decyzje dotyczące dalszej pracy czy dysponowanie swoim majątkiem w przyszłości. Często prowadzą transakcje finansowe, są właścicielami przedsiębiorstw. Bardzo trudno jest komuś takiemu wytłumaczyć, że powinien odejść z aktywnego życia finansowego i zaprzestać pracy.

Następne trudne pytanie – kiedy i w jaki sposób zakazać młodemu pacjentowi z otępieniem prowadzenia samochodu? Mimo wielu rekomendacji i wskazań, ciągle nie udało się doprowadzić do sformułowania precyzyjnych zaleceń. W Polsce niestety nie obowiązują żadne regulacje w tej materii.

Kolejnym problemem jest sytuacja chorego w młodym wieku, z zaawansowaną chorobą, który trafia do domu opieki, w którym są inni chorzy z chorobą Alzheimera. Jest w tej grupie zdecydowanie najmłodszy, ma zupełnie inne oczekiwania i cierpi w dwójnasób, ponieważ często nie może nawiązać kontaktu z osobami tak samo chorymi jak on, ale o wiele starszymi. Należy także liczyć się z tym, że gdy pacjent w młodym wieku na ostatnim etapie choroby zostanie przykuty do łóżka, będzie w tej fazie choroby trwał o wiele dłużej, z uwagi na to, że fizycznie jego organizm znajduje się w o wiele lepszej kondycji niż u chorych w wieku podeszłym. Sytuacje takie to duże wyzwanie ekonomiczne także dla państwa i rodziny.



Przedstawię historię pacjentki w wieku 39 lat, która starała się uzyskać rozpoznanie swojej choroby. Wspierał ją w tym mąż, który nie do końca wierzył kolejnym diagnozom stawianym przez lekarzy. Zaczęło się od problemów ruchowych, które są typowe dla osób młodych (a nietypowe dla pacjentów w podeszłym wieku). Chora zaczęła utykać, dziwnie chodzić, miała także niewielkie problemy z pamięcią, była tak zwana „osobą zapominalską”. Konsultacja u ortopedy nie przyniosła nic poza sugestią wizyty u neurologa. Neurolog przypuszczał, że za kłopoty pacjentki może odpowiadać guz mózgu. Wykonano wszystkie badania neuroobrazowe, jednak nie dopatrzone się w nich żadnych nieprawidłowości, co nie dziwi, gdyż w tak młodym wieku, w tego rodzaju badaniach, zmian zanikowych na początku praktycznie się nie obserwuje. Zasugerowano, że problem ma charakter czynnościowy. Mąż chociaż nie godził się z takim rozpoznaniem uznał, że żona powinna udać się do psychiatry. Psychiatra rozpoznał objawy depresji, przepisał leki przeciwdepresyjne oraz zlecił psychoterapię. Przyniosło to chwilową poprawę, niemniej po upływie roku, stwierdzając obecność narastających zaburzeń pamięci u chorej, postawił rozpoznanie choroby Alzheimera.

Reasumując – to jest choroba, która – jak mówiłam wielokrotnie – jest naprawdę trudnym wyzwaniem – nie tylko dla lekarzy pierwszego kontaktu, ale także dla tych lekarzy specjalistów (neurologów i psychiatrów), którzy nie mają doświadczenia w rozpoznawaniu otępienia. Postawienie prawidłowej diagnozy, nawet przez specjalistów, może trwać znacznie dłużej niż w wieku podeszłym.

Ważne jest, żeby ustalić, czy jest to przypadek rodzinny – czy inni członkowie rodziny także mieli w przeszłości podobne objawy, najczęściej nie rozpoznawane wtedy jako choroba Alzheimera. Jeśli choroba występuje w rodzinie, należy ustalić, jeżeli jest to możliwe, jakiego rodzaju obciążeń genetycznych doświadcza ta rodzina. Można znaleźć mutacje, które potwierdzą rozpoznanie choroby Alzheimera i przesądzą o rozpoznaniu choroby u innych członków rodziny. Wiadomo, że prowadzone są obecnie różne badania kliniczne leków przyczynowych w chorobie Alzheimera. Niestety nasi „młodzi” chorzy do nich w większości nie mogą się zakwalifikować, ponieważ kryteria włączające do tych badań ograniczają wiek uczestników do grupy osób powyżej 65 roku życia. Młodzi chorzy niestety nie spełnią takich kryteriów wiekowych i chociaż dla nich to leczenie powinno być najważniejsze, szans na udział w większości badań eksperymentalnych leków nie mają.

Jak mówiłam, rozpoznawalność takich przypadków jest coraz skuteczniejsza, dzięki temu, że dysponujemy nowymi możliwościami diagnostycznymi, których wcześniej nie mieliśmy. Przede wszystkim jest to badanie genetyczne. Istnieją również możliwości rozpoznania toczącego się już zwyrodnieniowego procesu alzheimerowskiego w mózgu na podstawie badania płynu mózgowo-rdzeniowego, w którym możemy oznaczyć stężenia zarówno beta-amyloidu jak i białka tau. Badanie to jest już w Polsce dostępne. Innym badaniem pozwalającym na uwidocznienie obecności obu tych patologicznych białek, w Polsce dostępnym w bardzo ograniczonym zakresie, jest badanie PET z użyciem izotopowych znaczników beta-amyloidu i białka tau w mózgu. Niestety, nawet samo badanie PET jest jeszcze pieśnią przyszłości w Polsce dla chorych z chorobami zwyrodnieniowymi mózgu.

Co należy zrobić dla tej szczególnej grupy chorych? Po pierwsze trzeba rozpoznać i zdefiniować problem. Lekarze muszą mieć świadomość, że tego rodzaju przypadki się zdarzają. Trzeba stworzyć dostępne, oparte na etycznych zasadach, poradnictwo genetyczne dla tych pacjentów. Kiedy już postawi się rozpoznanie w oparciu o badanie genetyczne, to trzeba utworzyć dla tych pacjentów grupy wsparcia. W krajach cywilizowanych o rozwiniętych tradycjach obywatelskich to sami chorzy, którzy najlepiej zdają sobie sprawę, co się z nimi dzieje, tworzą takie grupy wsparcia. Niestety, z jednej strony takiej tradycji u nas nie ma, a z drugiej chorzy ci są w Polsce rozpoznawani na tyle późno, że nie mogą już uczestniczyć w takich działaniach. Znamy już bardzo wiele sprawczych mutacji genetycznych dla choroby Alzheimera. Wykrycie u pacjenta sprawczej mutacji pozwala na niemal stuprocentowe rozpoznanie. Dzięki badaniom genetycznym możemy różnicować chorobę Alzheimera od innych, rzadszych przyczyn otępienia, na przykład od otępienia czołowo-skroniowego.

Przebieg choroby Alzheimera w młodym wieku jest odmienny niż w wieku podeszłym. U młodego chorego częściej pojawiają się objawy psychiatryczne, częściej choroba ma przebieg bardziej dramatyczny – chory bywa agresywny, niespokojny. W badaniu neurologicznym takiego chorego obraz kliniczny jest o wiele bogatszy. Częściej występują u niego mioklonie, zaburzenia równowagi, problemy z chodzeniem.

Pacjenci, którzy są nosicielami mutacji, o których wiemy, że rozwiną chorobę Alzheimera bywają uczestnikami badań klinicznych obserwacyjnych

i terapeutycznych o zasięgu światowym. Przedmiotem takich badań jest na przykład rodzina z Kolumbii – licząca około pięciuset członków ze zidentyfikowaną mutacją wywołującą chorobę Alzheimera. Obserwacje grup chorych będących nosicielami sprawczych mutacji potwierdziły także, że choroba Alzheimera charakteryzuje się blisko dwudziestoletnim okresem, w którym w mózgu toczy się już zwyrodnienie alzheimerowskie, a chory nie ma żadnych objawów klinicznych. Ten właśnie okres zanim pojawią się objawy kliniczne jest celem leczenia przyczynowego. Obecnie w USA zarejestrowano pierwszy lek przyczynowy o nazwie Aduhelm, przeciwdziałający odkładaniu się beta-amyloidu w mózgu. Lek ten nie jest jeszcze zaaprobowany w Europie. Aduhelm, jak na razie, jest bardzo kontrowersyjny i na chwilę obecną nie możemy z nim wiązać wielkich nadziei, szczególnie co do jego powszechnej dostępności w Polsce.

Na zakończenie powtórzę jeszcze raz – chory z „młodą” postacią choroby Alzheimera jest inny i wymaga innego rodzaju wsparcia. Musimy kształcić opiekunów i lekarzy, żeby umieli rozpoznać, a potem wyjść naprzeciw potrzebom pacjentów z otępieniem w młodym wieku, innym niż te, do których przywykliśmy.

## Dyskusja

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska:

*Zauważyłam na jednym ze slajdów informację z tego roku opublikowaną w czasopiśmie „JAMA Neurology”. Była taka liczba: 119 osób na 100 tys. Moje pytanie jest następujące – czy wiemy, ile w Polsce diagnozuje się osób młodszych niż 64 lata? Jak to jest z tą statystyką?*

Prof. Maria Barcikowska:

Po pierwsze w Polsce nie mamy badań przesiewowych. Nie ma także ani rejestrów, ani ogólnopolskich badań epidemiologicznych. Podejrzewam, że grupa młodych chorych w Polsce nie jest rozpoznawana tak szybko i tak łatwo, jak to się dzieje w Stanach Zjednoczonych. Przecież my nawet nie wiemy ilu mamy chorych w podeszłym wieku – a co dopiero mówić o młodych. Osobiście szacuję, że tych drugich jest około 15 tysięcy. Liczbę tę uzyskałam, wyliczając 1,5% z grupy 500 tys. osób otępiiałych. To wszystko jednak jest jedynie ekstrapolacja i „gdybanie”.

Pytanie z internetu:

## *Jak wyglądają prace nad lekiem przeciwko chorobie Alzheimera?*

Prof. Maria Barcikowska

Teraz jesteśmy w okresie bumu publikacji wyników badań klinicznych, na ten temat ponieważ po tym jak Aduhelm, pierwszy lek przyczynowy, został uznany przez FDA, kilka firm, będących twórcami leków opartych na tych samych zasadach, które oczekiwały na akceptację, żąda ażeby ich lek również został zatwierdzony przez FDA.

Jak mówił pan Rzecznik, choroba Alzheimera jest wyzwaniem cywilizacyjnym dla nauki. Stąd ogromne fundusze przeznaczają się na poszukiwania leków. W tej chwili w badaniu różnych grup klinicznych jest 159 nowych farmaceutyków, które są skierowane przeciwko beta-amyloidowi i białku tau oraz innym towarzyszącym im procesom. Liczba produktów w fazie rozwoju (tzw. pipeline) dla leków alzheimerowskich jest zapewne jedną z największych w całej branży farmaceutycznej.

W tym miejscu dodam, że kontrowersje wokół Aduhelmu dotyczą tego, że FDA<sup>1</sup> zatwierdziła lek pod presją pacjentów i ich opiekunów, którzy nareszcie chcieli mieć jakąś możliwość leczenia. Wiadomo jest też, że trzech recenzentów FDA w proteście opuściło tę bardzo prestiżową organizację. Aduhelm jest lekiem, co do którego FDA oczekuje jeszcze dalszych badań IV fazy, które udowodniłyby jego działanie kliniczne. Druga bardzo ważna kwestia to cena leku. Aduhelm jest bardzo drogi. Amerykański Błękitny Krzyż (ogromna firma ubezpieczeniowa) opublikował dane, z których wynika, że jeśli ten lek (którym roczna kuracja w chwili obecnej kosztuje 56-58 tysięcy dolarów) pojawi się na rynku i firmy ubezpieczeniowe będą musiały pokrywać jego koszty, będzie to oznaczało generalne bankructwo ubezpieczeń na całym świecie. Myślę, że czas pokaże, czy zgodnie z prawami rynku Aduhelm z czasem będzie tańszy.

---

<sup>1</sup> FDA Food and Drug Administration (Agencja Żywności i Leków) – amerykańska instytucja rządowa zajmująca się kontrolą żywności i paszy, suplementów diety, leków (dla ludzi i zwierząt), kosmetyków, urządzeń medycznych, urządzeń emitujących promieniowanie (w tym niemedycznych), materiałów biologicznych i preparatów krwiopochodnych. utworzona 30 czerwca 1906, Jest częścią Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych

Pytanie z internetu:

*Czy jeśli badania IV fazy byłyby pozytywne, to czy lek ten byłby wskazany dla młodych pacjentów?*

Prof. Maria Barcikowska

Tak, oczywiście. To jest lek, który powinno się podawać jak najwcześniej w przebiegu choroby i nie ma to związku z wiekiem. Nie jest tak, że młody pacjent powinien go dostać szybciej niż starszy pacjent, ważne jest podanie leku na samym początku choroby. Pacjenci młodszy znajdują się w gorszej sytuacji, ponieważ choroba rozpoznawana jest u nich później niż u pacjentów w podeszłym wieku, u których spodziewamy się choroby Alzheimera. Młodzi pacjenci zdecydowanie taki lek powinni otrzymywać, choćby z uwagi na to, o czym mówiłam wcześniej o bardziej burzliwym przebiegu choroby oraz z uwagi na ich rozliczne zobowiązania życiowe. Zaznaczyć jednak należy, że nie jest tak, że u młodych chorych lek działa lepiej, a u starszych gorzej a w każdym razie nie ma na ten temat publikacji opartych na dowodach naukowych.

## **prof. Tomasz Gabryelewicz**

### Młodzi z chorobą otępienną na świecie

Z uwagi na moje doświadczenia pragnę zwrócić uwagę na pewne problemy psychiatryczne, problemy emocjonalne, związane z chorobą Alzheimera oraz innymi typami otępień.

Termin „otępienie” sprawia pewne problemy i nie zawsze jest właściwie rozumiany. Czym jest otępienie? Przede wszystkim otępienie nie jest chorobą, lecz zespołem objawów psychopatologicznych. Natomiast istnieje cały szereg chorób, które są przyczyną powstawania zespołu otępiennego. Innymi słowy zespół otępienny jest tak naprawdę manifestacją kliniczną różnych chorób.

Pracuję m.in. w Polskiej Akademii Nauk, w Instytucie Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im. Mirosława Mossakowskiego, i tam choroba Alzheimera interesuje nas na etapie bezobjawowym, etapie przedklinicznym. Poszukujemy metod zarówno profilaktyki, jak i zahamowania rozwoju choroby – na razie niestety nieskutecznie. Terminy „otępienie” i „demencja” zwykle stosujemy wymiennie. Demencja kojarzy się głównie z podeszłym wiekiem i słusznie, bo rzeczywiście najważniejszym, absolutnie niepodważalnym czynnikiem ryzyka rozwinięcia się otępienia jest podeszły wiek. Otępienie typu alzheimerowskiego w przedziale wiekowym 65-70 lat występuje stosunkowo rzadko. Natomiast co pięć lat podwaja się liczba pacjentów. Obecnie zatem, kiedy mamy do czynienia z ogólnoswiatowym zjawiskiem starzenia się populacji, choroba Alzheimera oraz otępienie typu alzheimerowskiego stały się problemem społecznym.

Niestety otępienie dotyczy również osób młodszych. Pojawia się pytanie, jak powszechne jest otępienie o wczesnym początku, czyli rozpoczynające się przed 65 rokiem życia. Wiek 65 lat nie jest przypadkowy, bowiem taką przyjęliśmy granicę – przed 65 rokiem życia mówimy o otępieniu o wczesnym początku, po 65 – o późnym początku.

Badanie, o którym wspominała pani prof. Barcikowska, którego podsumowanie ukazało się w lipcu tego roku, przeprowadzili naukowcy pod kierownictwem Sebastiana Köhlera z uniwersytetu w Maastricht. Wyniki metaanalizy siedemdziesięciu czterech badań zostały opublikowane w piśmie *JAMA Neurology*. Badana grupa była imponująca, prawie trzy miliony osób w wieku od 30 do 64 lat, co umożliwiło wyciągnięcie rzetelnych wniosków. Autorzy szacują, że u 119 na 100 tys.

osób rozwija się otępienie o wczesnym początku, co w skali globalnej daje nam cztery miliony przypadków na całym świecie. Ta liczba robi wrażenie.

Częstość występowania otępienia wzrastała wraz z wiekiem i była podobna w przypadku mężczyzn i kobiet. Dotychczas panowała opinia, że otępienie występuje częściej w grupie kobiet, co może dotyczyć otępień późnych. W krajach bardziej rozwiniętych rozpowszechnienie było niższe, natomiast spośród różnych typów otępienia o wczesnym początku, największe rozpowszechnienie dotyczyło otępienia alzheimerowskiego, następnie otępienia naczyniopochodnego i otępienia czołowo-skroniowego.

Przeprowadzone wcześniej badania dotyczące populacji pacjentów w Stanach Zjednoczonych wykazywały nieco niższe wartości rozpowszechnienia, czyli około 220 tys. przypadków wczesnego otępienia alzheimerowskiego (to było badanie z roku 2006) oraz około 60 tys. przypadków otępienia czołowo-skroniowego.

Krótką charakterystyką otępienia o wczesnym początku wygląda następująco. Tak, jak powiedziałem, objawy pojawiają się przed 65 rokiem życia. Czynnikiem wywołującym mogą być choroby neurodegeneracyjne, które są nieodwracalne – jak proces alzheimerowski, zwyrodnienie czołowo-skroniowe (FTD) czy otępienie naczyniopochodne. Mogą jednak wystąpić także przyczyny potencjalnie odwracalne – takie jak guzy mózgu, urazy mózgu, choroby autoimmunizacyjne czy alkoholizm. Wtedy używamy czasami takiego terminu jak „pseudootępienie”, „otępienie odwracalne”, chociaż mój nauczyciel, prof. Bilikiewicz, twierdził, że w samej definicji otępienia tkwi immanentna nieodwracalność. W tej grupie częściej występują rzadkie typy otępień, istotne jest znaczenie czynników dziedzicznych. Prof. Barcikowska chyba wspominała, że 2-5% przypadków choroby Alzheimera o wczesnym początku wywołują mutacje genetyczne występujące rodzinnie, natomiast w przypadku FTD to jest 10-20%.

Zwróćmy uwagę na dwa określenia: wczesny początek i wczesny etap. Termin „otępienie” w chorobie Alzheimera o wczesnym początku nie oznacza wczesnego stadium choroby. Przykładowo: 56-latek z rozpoznaniem otępienia o wczesnym początku typu alzheimerowskiego może być już w późnym stadium rozwoju choroby, podczas gdy 80-latek, u którego właśnie zdiagnozowano chorobę Alzheimera, może być we wczesnym stadium rozwoju choroby. Wiemy, że choroba Alzheimera rozpoczyna się wcześniej, nawet w trzeciej, czwartej dekadzie naszego życia. Natomiast najdłuższą fazą, najdłuższym etapem rozwoju choroby, jest faza

bezobjawowa. Jest to faza niema, w czasie której nie występują żadne objawy, choć są metody diagnostyczne, dzięki którym możemy stwierdzić obecność białka patologicznego odpowiadającego za proces alzheimerowski. I dopiero po 20, u niektórych po 30 latach, choroba zmanifestuje się (albo nie) zespołem otępiennym. Dlatego właśnie jest bardzo istotne rozróżnienie tych dwóch pojęć – wczesnego początku i wczesnego stadium choroby. Ma to także implikacje związane z potencjalnym leczeniem.

Choroba Alzheimera ma ogromny wpływ na pacjenta oraz na jego otoczenie – najczęściej jest to najbliższa rodzina czy partner. Jednak osoby z chorobą Alzheimera o wczesnym początku muszą stawiać czoło wyjątkowym wyzwaniom. Często to jest zetknięcie się ze stygmatem, ze stereotypami dotyczącymi choroby. Na przykład ze względu na młody wiek może się okazać, że inni nie wierzą w ich chorobę lub kwestionują diagnozę. Osobiście miałem wielu pacjentów, których partner uważał, że to nie jest choroba, a złośliwe zachowania. Bo jak uwierzyć w otępienie u 40-latków? Otępienie występuje u 80-latków, ale nie u 30-, 40-latków. Z tego powodu pacjenci, najczęściej osoby aktywne zawodowo, mogą stracić pracę lub część dochodów, mimo że nadal pracują. Oczywiście może również dojść do rozpadu związków partnerskich.

Znaczenie wczesnego rozpoznawania choroby jest bardzo duże. Zanim stan zdrowia chorego znacząco wpłynie na zdolność do wykonywania pracy, powinna odbyć się rozmowa z pracodawcą, wtedy, kiedy pacjent jest jeszcze w pełni świadomy tego, co się z nim dzieje, kiedy może jeszcze podejmować świadome decyzje dotyczące przyszłości. Warto rozważyć możliwość przejścia na stanowisko, które bardziej odpowiada pojawiającym się ograniczeniom sprawności poznawczej, zastanowić się nad skróceniem czasu pracy. Należy zapoznać się z możliwością uzyskania świadczeń z programów pomocowych oraz skorzystania z urlopów. Powinno się uporządkować dokumenty finansowe i upewnić się, że współmałżonek lub partner rozumie i potrafi samodzielnie zarządzać wspólnymi finansami, ponieważ to jest ostatni moment, kiedy możemy to zrobić.

Polecam Państwu świetną książkę autorstwa Lisy Genovy pod tytułem „Motyl” (w oryginale „Still Alice”) albo powstały na jej podstawie film. Jest to bardzo wiarygodny portret 50-letniej kobiety aktywnej zawodowo, z wariantem rodzinnym choroby Alzheimera, warunkowanym mutacją w genie PSEN linii pierwszej. Polecam również znakomity film pod tytułem „Ojciec”, ze wspaniałą oscarową rolą



Anthony'ego Hopkinsa, który pokazuje obraz psychopatologiczny otępienia o późnym początku.

Pierwsza pacjentka, Augusta Deter, u której opisano objawy i stwierdzono w mózgu charakterystyczne zmiany, tak naprawdę miała otępienie o wczesnym początku, gdyż trafiła do dr Aloisa Alzheimera w wieku 51 lat. I to jest pretekst, żeby zwrócić państwu uwagę na zaburzenia neuropsychiatryczne, które występują, niestety, u ponad 90% pacjentów z otępieniem typu alzheimerowskiego, a jeszcze częściej w innych typach otępień.

Na pewnym etapie rozwoju choroby zaburzenia neuropsychiatryczne wysuwają się na plan pierwszy. W zaawansowanym stadium choroby dla opiekuna mniejsze znaczenie ma to, czy partner jest partnerem intelektualnym, czy mogą razem np. rozwiązać krzyżówkę, a ważniejsze staje się to, czy partner jest spokojny, czy nie jest agresywny. Na pierwszy plan wysuwają się różne bardzo obciążające objawy. Objawy neuropsychiatryczne w otępieniu możemy podzielić na trzy grupy. Pierwsza grupa to są zaburzenia afektywne, lękowe, zaburzenia rytmu dobowego. Drugą stanowią zaburzenia najbardziej spektakularne, a zarazem mocno uciążliwe. Należą do nich urojenia, występujące nawet u 70% pacjentów, halucynacje – głównie wzrokowe, występujące u niemal 33% pacjentów, czy też objaw trudny do kwalifikacji – czy to są halucynacje, czy interpretacje urojeniowe, czyli mylne rozpoznawanie osób. Dla rodziny to jest bardzo dużym dramatem, kiedy pacjent przestaje rozpoznawać bliskich, niekiedy traktując ich nawet jako osoby mu zagrażające, co może rodzić nawet agresję. Długa jest też lista zaburzeń zachowania – od niepokoju, pobudzenia, przez agresję słowną i fizyczną, rozhamowanie, przeklinanie, negatywizm. Konsekwencjami tego mogą być ucieczki z domu, wędrowanie. Teraz chciałbym dwa słowa powiedzieć o grupie zwyrodnień czołowo-skroniowych. Obraz jest dramatyczny, szczególnie w przypadku wariantu behawioralnego, który charakteryzuje się bardzo bogatą symptomatologią psychiatryczną. W tych przypadkach już we wczesnych etapach choroby dochodzi do zaników dotyczących płatów czołowych, które m.in. odpowiadają za kontrolę emocji, prawidłową ocenę, planowanie. Powoduje to bardzo przykre konsekwencje i dla pacjenta, i dla jego rodziny.

W przypadku otępienia o wczesnym początku w grupie zwyrodnień czołowo-skroniowych jest problem z ustaleniem właściwego rozpoznania. Często wiele czasu zajmuje potwierdzenie odpowiedniej diagnozy, ponieważ obecność bogatej

symptomatologii psychopatologicznej powoduje, że wielu pacjentów kwalifikujemy jako osoby z typowymi zaburzeniami psychiatrycznymi, np. z kręgu schizofrenii. Ustalenie diagnozy zajmuje znacznie więcej czasu, konieczne bowiem jest wyeliminowanie innych przyczyn, przy jednoczesnym występowaniu różnorodnych objawów – od rozhamowania, utraty wglądu, krytycyzmu, spłycenia emocjonalnego po ograniczenie odczuwania empatii czy naruszanie norm społecznych i moralnych. Problemem jest tu także fakt, że nie mamy do dyspozycji celowanego leczenia, nie mówiąc już o leczeniu przyczynowym. Również w przypadku leczenia objawowego tak naprawdę stosujemy leki off-label, bo nie mamy leków zarejestrowanych do leczenia tego typu otępienia – tak zwane leki alzheimerowskie nie mają tutaj zastosowania. Ponieważ w otępieniu czołowo-skroniowym nie ma deficytu cholinergicznego, tych leków wręcz nie możemy stosować, może poza memantyną, chociaż nie ma żadnych badań, które wskazywałyby jednoznacznie na skuteczność memantyny w leczeniu tego typu otępienia.

Natomiast wyniki badań opiekunów pokazują znacznie większe obciążenie w przypadku sprawowania opieki nad pacjentami z otępieniem czołowo-skroniowym niż pacjentami z otępieniem alzheimerowskim. Szczególne obciążenie związane jest z zaburzeniami behawioralnymi, z odhamowaniem, naruszaniem norm społecznych i moralnych, które występują znacznie częściej i o większym nasileniu w otępieniu czołowo-skroniowym.

W chorobie Alzheimera brak jest leczenia przyczynowego. Pewną nadzieję daje przeciwciało monoklonalne, które zostało zarejestrowane w czerwcu tego roku w Stanach Zjednoczonych. Niestety, na razie ten typ leczenia nie jest dostępny w Europie.

Natomiast dostępne jest leczenie objawowe, dostępna jest profilaktyka.

Wykorzystujemy to, czym dysponujemy. Faktem jest, że choroba Alzheimera – obojętnie czy o wczesnym, czy o późnym początku – jest rozpoznawana zbyt rzadko. Pacjenci, którzy do nas trafiają, stanowią zaledwie szczyt góry lodowej. Oprócz tego w wielu przypadkach, niestety, leczenie jest prowadzone w sposób niewłaściwy – leki nie są dobierane odpowiednio do konkretnej fazy choroby lub stosowane są w nieodpowiednich dawkach, co powoduje, że leczenie jest nieskuteczne.

Często zapominamy o profilaktyce, która odgrywa bardzo dużą rolę. Szczególnie, że trudno jest znaleźć tak zwaną „czystą” chorobę Alzheimera. W większości przypadków mamy bowiem do czynienia ze współwystępowaniem patologii

alzheimerowskiej, czyli zmian zwyrodnieniowo-zanikowych ze zmianami naczyniopochodnymi. To powoduje, że w przypadku choroby Alzheimera sprawdza się profilaktyka, która jest zalecana w udarze mózgu czy zaburzeniach kardiologicznych. Ważne zatem jest dbanie o stan naczyń mózgowych, walka z nadciśnieniem tętniczym, hipercholesterolemią, cukrzycą, otyłością. Nieodzowne jest rzucenie palenia, ograniczenie spożycia alkoholu oraz wprowadzenie odpowiednio zbilansowanej diety, najlepiej śródziemnomorskiej lub nordyckiej. Niesłuchanie istotne jest zachowanie aktywności umysłowej tak długo, jak to tylko możliwe poprzez kształcenie się – np. uniwersytety trzeciego wieku, uczenie się języków, muzykowanie, czytanie, gry, również komputerowe. Należy przeciwdziałać samotności poprzez promowanie aktywności społecznej, wolontariat, kontakty towarzyskie, kontakty rodzinne. Oczywiście niebagatelne znaczenie ma aktywność fizyczna, w tym sporty grupowe. Światowa Organizacja Zdrowia zaleca minimum 10 kilometrów spacerów tygodniowo, co nie jest tak dużo, jeśli podzielimy ten dystans na siedem dni.

Wczesne rozpoznawanie zaburzeń wzroku i słuchu, odpowiednio dobrane okulary i działające aparaty słuchowe są, wbrew pozorom, bardzo ważne, ponieważ przeciwdziałają pogorszeniu zdolności poznawczych. Znaczenie ma także dbałość o higienę psychiczną – między innymi wczesne rozpoznawanie i właściwe leczenie zaburzeń depresyjnych, zaburzeń lękowych, bezsenności. Jest to niezmiernie ważne. Ostatnie doniesienia epidemiologiczne wskazują, że w kilku bogatych, rozwiniętych krajach obserwuje się zjawisko zmniejszenia rozpowszechnienia otępienia alzheimerowskiego. Dzieje się tak, ponieważ w tych krajach od wielu lat prowadzona jest skuteczna kampania propagująca zachowania prozdrowotne, a rezultaty już widać. Oczywiście rzucając palenie, czy pijąc jeden kieliszek czerwonego wina do kolacji, a nie całą butelkę, nie zahamujemy procesu kaskady amyloidowej. Lecz stosując się do tych zaleceń, możemy opóźnić manifestację kliniczną choroby Alzheimera. Dla 18-latka, któremu damy dodatkowy rok pełnej świadomości i aktywności to jest nic, ale w przypadku 85-latka to jest bardzo, bardzo dużo.

## **Dyskusja**

Kalina Eibl

*Jestem architektem i miałam okazję we Włoszech realizować kilka oddziałów dla chorych na alzheimera. Ponadto mam doświadczenie*

*w opiece nad osobami, u których zdiagnozowano chorobę Alzheimera w wieku czterdziestu paru lat. Wszystkie te osoby były bardzo trudnymi przypadkami, wymagającymi od opiekunów niezwykłego poświęcenia. Oddziały, które projektowaliśmy we Włoszech, nie mogły mieć monitoringu, a co za tym idzie wymagały dużej ilości personelu. Na to wszystko potrzebne są znaczne nakłady finansowe, gdy ilość personelu jest prawie równa ilości pacjentów. Skąd można uzyskać informacje na temat osób z chorobą otępienną? Są wolontariusze, którzy chętnie pomogliby w opiece, ale nie wiedzą gdzie i komu.*

Prof. Tomasz Gabryelewicz

To jest duży problem, ponieważ – jak już wspomniała prof. Barcikowska – nie mamy rejestrów, nie wiemy dokładnie, ile właściwie osób choruje. Razem z prof. Parnowskim i Mirosławą Wojciechowską lata temu robiliśmy badanie epidemiologiczne, pierwsze według światowych standardów, dotyczące rozpowszechnienia otępienia w dzielnicy Mokotów. Od tego czasu nie było żadnego innego badania.

Zaznaczyć trzeba, że rejestry i badania to dwie różne sprawy. Równolegle z naszym, odbywa się inne spotkanie poświęcone raportowi dotyczącemu chorobom neurologicznym, w którym na podstawie danych z Narodowego Funduszu Zdrowia określaliśmy wagę zjawiska, jego rozpowszechnienie, jak i generowane potrzeby. Niestety, statystyczne informacje są bardzo nierzetelne.

Dodam, że w Centrum Alzheimerowskim kolejka oczekujących jest bardzo długa, ponieważ okres pandemii spowodował, że zarówno nasz oddział, jak i Centrum Alzheimerowskie były przez dłuższy czas zamknięte.

Maria Leszczyńska

*Jestem prezeską Stowarzyszenia Alzheimerowskiego. Prowadzimy dwa domy całodobowe, a teraz otworzyliśmy dom dzienny dla osób z chorobą Alzheimera. Aby rozpoznać jak dużo jest osób chorych i jak je znaleźć – to, o co pani pytała – potrzeba całego systemu. Na etapie kiedy pacjent zjawia się u lekarza, czy to pierwszego kontaktu, czy u neurologa, często wizyta wygląda w ten sposób. Idzie córka z mamą i córka mówi „Panie doktorze, u mamy zauważyłam objawy, ma problemy z pamięcią, źle się*

*dzieje, nie bardzo mogę sobie z tym poradzić”. Na co pada pytanie „Pani Zosiu, jak u pani z pamięcią?”. „Panie doktorze, ona żartuje, super, bardzo dobrze”. „No, widzi pani, mama nie ma problemów, pani się tylko wydaje, pani jest pewnie zmęczona”. Jeżeli takie będzie podejście u większości lekarzy diagnozujących, opiekujących się osobami w wieku 60+ (bo to była pani jeszcze przed siedemdziesiątką), to długo nie będziemy wiedzieli, jak duża populacja osób ma problemy, i długo nie będziemy umieli im odpowiednio wcześniej pomóc.*

*Po co zatem są dzienne domy? Po co one powstają? Po to, żeby pomóc w fazie najwcześniejszej, a nie kiedy pacjent znajduje się już w całodobowym domu opieki i właściwie żyje już tylko we własnym świecie, bo ani terapia, ani inne działania niewiele pomagają i pozostaje jedynie opieka.*

Prof. Tomasz Gabryelewicz

Ma pani rację. Przede wszystkim musimy walczyć z cały czas funkcjonującym zarówno w społeczeństwie, jak i wśród wielu lekarzy stereotypem, że otępienie jest czymś nieuchronnym. Przepraszam za kolokwializm – nie ma co histeryzować, ponieważ gdy ktoś ma 80 lat i ma niewielkie zaburzenia poznawcze, to jest po prostu norma. Możliwości, którymi dysponujemy, pozwalają na diagnostykę różnicową, jak i pozwalają ustalić, czy mamy do czynienia z zaburzeniami związanymi z wiekiem (takowe występują u ponad 60% osób po 50 roku życia). Lecz takie łagodne zaburzenia to nie jest choroba, to jest szeroko pojęta fizjologia. Są to zaburzenia, które powodują pewien dyskomfort, ale nie uniemożliwiają samodzielnego aktywnego funkcjonowania. Natomiast naszym zadaniem jest wyłowienie tych przypadków, w których przyczyny leżą na przykład po stronie chorób zwyrodnieniowych ośrodkowego układu nerwowego.

Od wielu lat próbujemy docierać do lekarzy pierwszego kontaktu.

Z obecnym tu panem dr Murawcem jeździliśmy przez cały rok po Polsce i dawaliśmy wykłady – ja mówiłem o otępieniu, a pan doktor o zaburzeniach psychiatrycznych. Po co? Po to, żeby lekarze podstawowej opieki zdrowotnej byli w stanie wyłapywać interesujące nas

przypadki. Lekarz POZ nie musi wcale stawiać wyrafinowanej diagnozy różnicowej, ale w uzasadnionych przypadkach powinien nam wysyłać pacjentów. A naszym zadaniem w jednostkach specjalistycznych jest weryfikacja stanu faktycznego, w jakim znajduje się pacjent. Czy jego objawy są na przykład związane z podeszłym wiekiem lub depresją, czy też mamy do czynienia z początkiem choroby Alzheimera lub innego typu otępienia, co wymaga wdrożenia leczenia.

Pytanie z internetu Lubuskiego Stowarzyszenia Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera

*Czy terapie pozafarmakologiczne są podobne dla obu grup – osób ze wczesnym początkiem oraz osób zaawansowanych wiekowo?*

Prof. Tomasz Gabryelewicz

Jeżeli chodzi o metody nefarmakologiczne w przypadku osób z wczesnym otępieniem, szczególnie z otępieniem w zwyrodnieniu czołowo-skroniowym, nie ma tutaj uniwersalnej recepty. Zawsze najpierw musimy ocenić, które zaburzenia są najbardziej uciążliwe, które są najbardziej zagrażające i wtedy proponujemy adekwatne rozwiązanie, konkretny program, dopasowany do konkretnego pacjenta.

Dr Anna Barczak, kierownik Platformy Badań Chorób Rzadkich w Instytucie Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im . M. Mossakowskiego PAN w Warszawie

*Zawodowo neuropsycholog, na co dzień współpracująca zarówno z prof. Barcikowską, jak i prof. Gabryelewiczem.*

*W kwestii kierowania pacjentów to jest bardzo dobra uwaga. Natomiast ja powiem bardziej dosadnie, ponieważ rzecz bezpośrednio dotyczy opóźnienia w rozpoznawaniu. To nie jest tak, że lekarze nie kierują pacjentów, kierują tylko nie tych, co potrzeba. Mam wrażenie, że głównie zajmujemy się diagnozowaniem pacjentów, którzy mają zaburzenia związane z wiekiem, natomiast w znacznie mniejszym stopniu tymi, którzy mają rzeczywiste problemy. To powoduje jeszcze większe wydłużenie kolejki pacjentów, którzy bezwzględnie wymagają pomocy i wysokospecjalistycznej diagnostyki, włącznie z badaniami neuroobrazowymi, badaniami biochemicznymi, czy badaniem neuropsychologicznym. Nic się nie zmieni, dopóki nie zmieni się nasza*

*świadomość, zarówno ogólna społeczna, jak i też wśród lekarzy, że otępienie to nie jest ten etap, który miała Augusta Deter, siedząca z założonymi rękami i bez kontaktu. Otępienie w młodym wieku też jest możliwe i nie można powiedzieć pacjentowi, że jest za młody, aby mieć otępienie.*

*I przede wszystkim problem, który dla mnie osobiście jest niezwykle bolesny, kiedy w końcu przestanie się myśleć o pacjencie, który ma mniej niż 65 lat, że nie może mieć choroby Alzheimera. Wspominam o tym, ponieważ ten sposób myślenia jest bardzo powszechny. Skutek tego jest taki, że pacjenci dopiero po kilku latach trafiają na właściwą diagnostykę, wcześniej nie mając zapewnionego odpowiedniego leczenia. Dlatego bardzo państwa zachęcamy, żebyście wszędzie gdzie się da propagowali wiedzę o otępieniu i do jakiego specjalisty i kiedy należy się udać.*

Prof. Tomasz Gabryelewicz

Absolutnie podpisuję się pod tym, co pani doktor powiedziała.

## **dr Edyta Ekwińska**

### Młodzi z rozpoznaniem otępienia w polskich realiach

Opowiem o pewnej historii rodzinnej, która w polskich realiach przeszła przez rozpoznanie wczesnej postaci choroby Alzheimera. W tym miejscu należy zwrócić uwagę, że stowarzyszenia alzheimerowskie – nie tylko te zrzeszone w Alzheimer Polska – będą się starały pomagać wszystkim, którzy zgłoszą się z podobnym rozpoznaniem. W przypadku młodych pacjentów największym problemem jest to, aby przełamali się i skorzystali z pomocy stowarzyszenia, które docelowo kojarzone jest z osobami starszymi. Osoby 30-, 40-letnie i stowarzyszenie alzheimerowskie? Przecież to zupełnie nie idzie w parze. Takie przypadki zgłaszają nam znajomi, sąsiedzi, często poprzez telefon zaufania. Sam chory (czy najbliższa rodzina) tego nie robią, bo się wstydzą i boją tego, co ze sobą niesie diagnoza. Postaram się przybliżyć, jak to wyglądało w przypadku pacjentów, z którymi ja miałam do czynienia.

W 2014 roku do stowarzyszenia, w którym pracuję oprócz Alzheimer Polska, czyli do Lubelskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego, zgłosiła się młoda kobieta z prośbą o pomoc dla brata jej męża. Wówczas nie wiedziała jeszcze, że historia brata męża będzie dotyczyła także jej.

Młody mężczyzna, o którym mówimy, miał wtedy 36 lat. Od około roku miał kłopoty z pamięcią, przestał pracować, chociaż był osobą wykształconą, stał się wycofany. Lekarze podejrzewali depresję i zalecili psychoterapię, która niewiele dała. Przełom nastąpił jeszcze tego samego roku, kiedy jedna z uczestniczek świątecznego obiadu zauważyła, że młody człowiek ma bardzo podobne objawy jak jego ojciec. Uwaga ta spowodowała, że żona zaczęła przeszukiwać internet w poszukiwaniu informacji. Oczywiście znalazła wiele podobnych przypadków kłopotów pamięciowych u osób starszych i mnóstwo artykułów o sporadycznej postaci choroby Alzheimera uwarunkowanej genetycznie, ale nie w przypadku pacjentów młodych. W końcu trafiła na artykuł napisany przez polskich i amerykańskich naukowców, między innymi przez wymienianego już tutaj prof. Tadeusza Parnowskiego. Był to artykuł poświęcony niektórym rodzinnym postaciom chorób neurologicznych przebiegających z otępieniem. Opisano w nim przypadek z 1993 roku, kiedy to do Kliniki Neurologii Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie trafiła 35-letnia pacjentka z podejrzeniem choroby Creutzfelda-Jacoba. Narastającymi u niej



objawami były przede wszystkim dezorientacja i spowolnienie ruchowe. Jak wykazał wywiad, jej ojciec i starszy brat zmarli przed 40 rokiem życia, mając podobne objawy. W trakcie hospitalizacji pogorszył się stan młodszej siostry, u której wykryto początki zespołu otępiennego. Wizyta kontrolna po sześciu miesiącach ujawniła dużą progresję, a po dwóch latach stan kobiety był już ciężki.

W tym samym artykule było napisane, że u pacjentów stwierdzono zaniki we wszystkich płatach mózgu oraz znaczne symetryczne poszerzenie układu komorowego. Badanie histochemiczne wykazało obecność beta-amyloidu w płytkach oraz ścianach naczyń mózgu. Napisano także, że w przeprowadzonym w Stanach Zjednoczonych badaniu płynu mózgowo-rdzeniowego zmarłych sióstr, wykryto mutację w genie preseniliny 1. Mutacja ta wywołuje chorobę Alzheimera o wczesnym początku i dużej dynamice. Na końcu artykułu był graf drzewa genealogicznego rodziny z dziedziczną chorobą Alzheimera.

Kiedy młoda żona przeszukała własne drzewo genealogiczne, okazało się, że wszystko do tego grafu idealnie pasuje. Początkowo kobieta sądziła, że jej mąż i jego brat nie mają mutacji. Szukając pomocy, trafiła do mnie, a ja skontaktowałam tę rodzinę z prof. Marią Barcikowską, a ona z kolei zaś z obecną dzisiaj tu dr Anną Barczak. Dzięki nim szybko udało się zaprosić młodych pacjentów do Warszawy na badania genetyczne w celu potwierdzenia lub wykluczenia wczesnej postaci choroby Alzheimera. Oczywiście – to ważne dla historii – żona młodszego brata była przekonana, że te badania tak naprawdę dotyczą tylko tego brata, który ma delikatne objawy, a jej bezobjawowy wówczas 31-letni mąż na pewno nie jest chory.

Pani dr Anna Barczak zaprosiła do badania genetycznego nie tylko dwóch mężczyzn, ale również całą rodzinę. Wszystkie chętne osoby, bez względu na to czy mają objawy, czy nie, mogły dowiedzieć się, czy posiadają mutacje. Przedsięwzięcie nie było proste, ponieważ część osób mieszkała w Anglii.

W tym samym czasie jedna z córek już nieżyjącej chorej siostry urodziła dziecko i leżała w szpitalu z objawami depresji poporodowej. Objawy te były na tyle silne, że lekarze zaczęli się zastanawiać, czy faktycznie mają do czynienia z depresją poporodową. W wyniku naszych działań udało się ustalić, że również tamta pacjentka cierpiała na wczesną postać choroby Alzheimera.

Nasze dwie młode żony czekały z niecierpliwością na wyniki badań genetycznych – niestety, okazało się, że obydwaj bracia mają mutacje preseniliny 1, która jest sprawczą dla choroby Alzheimera. Młodszy z braci został poddany bardziej

szczegółowym badaniom w Warszawie, między innymi psychologicznym. Istotne jest to, że pacjent zauważał małe kłopoty z pamięcią, a jego żona praktycznie nie zauważała ich w ogóle. Jest to tak naprawdę etap przedchorobowy, w którym większym problemem jest stres związany z ewentualną chorobą niż same objawy choroby Alzheimera o wczesnym początku. Młodszy brat miał wtedy 32 lata, pracował na stażu jako urzędnik, gdzie dość dobrze sobie radził. Jednak jego objawy zaczynały narastać. Rodzina rozpoczęła walkę o młodych pacjentów, między innymi poszukując leczenia eksperymentalnego. W Polsce nie było takiej możliwości, z uwagi na barierę wiekową. Pojawiła się jednak szansa na program, który realizowany był w Stanach Zjednoczonych, we współpracy z ośrodkami w Europie (ale nie w Polsce). Młode żony dotarły do osób kierujących programem, chcąc do niego zapisać swoich mężów, którzy idealnie się do tego nadawali. Niestety okazało się, że ich mężowie nie mogli uczestniczyć w tym programie, ponieważ skuteczność jego leczenia jest opisywana statystycznie w oparciu o testy psychologiczne oraz wywiady z lekarzami, które muszą być przeprowadzane w języku rodzimym, a w Polsce takiego programu nie ma.

Co można zaproponować pacjentowi, który zaczyna coraz bardziej zapominać? Może oddział dzienny? Osobiście prowadzę w Lublinie dwie placówki wsparcia dziennego dla pacjentów z chorobą Alzheimera i innymi otępieniami, ale wśród moich starszych pacjentów ci młodzi mężczyźni zupełnie by się nie odnaleźli. Próbowaliśmy im pomóc, umieszczając – dzięki wielkiej uprzejmości pana dr Artura Kochońskiego – na oddziale dziennym, tak zwanym psychiatrycznym rehabilitacyjnym. Tam przebywali z pacjentami w podobnym wieku, choć o trochę innych trudnościach, bardziej neurologicznych i psychiatrycznych. Z upływem czasu terapeutki zauważały, że mężczyźni coraz częściej wymagali terapii jeden na jeden, ponieważ polecenia adresowane do grupy często już do nich nie trafiały. Choroba postępowała dramatycznie i bardzo szybko. W roku 2019 żona była zmuszona rozpocząć proces ubezwłasnowolnienia swojego męża.

Z punktu widzenia badań testem Mini-Mental, pacjent w ciągu czterech lat tak naprawdę z łagodnych zaburzeń poznawczych, rozpoznanych przez panią psycholog w Warszawie, do roku 2019 przechodzi przez wszystkie etapy otępienia – łagodne, umiarkowane i znaczne.

W 2020 roku starszy brat już nie żył, natomiast młodszy dostał napadu padaczkowego, który wywołał u niego całkowitą dezorientację i dezorganizację.

Pojawił się jeden z najgorszych momentów w opiece – co zrobić z pacjentem, dużym, ciężkim mężczyzną, który staje się agresywny i nikt z rodziny nie jest w stanie nad nim zapanować. Było to szczególnie trudne w czasie pandemii. Załoga wezwanej karetki pogotowia nie wiedziała, w jaki sposób miałaby pacjenta wymagającego tak naprawdę całodobowej opieki przekazać na jakikolwiek oddział. Po kolejnych napadach stan pacjenta pogorszył się i w końcu trafił on do szpitala. Ponieważ mieliśmy wtedy stan pandemii i odwiedziny nie były możliwe, zrozpaczona żona wydzwaniła do lekarzy, żeby dowiedzieć się czegoś o stanie zdrowia swojego męża. W tym miejscu wielki apel do lekarzy pracujących w szpitalach, nie tylko w czasie pandemii. Rodziny pacjentów często mają wyznaczone jedną czy dwie rozmowy telefoniczne w tygodniu, a nieraz muszą godzinami czekać, żeby dowiedzieć się czegokolwiek o bliskim. Są lekarze, którzy wykazują się empatią i przez kilka minut są w stanie bardzo dużo o pacjencie powiedzieć. Lecz niestety są też tacy lekarze, którzy zachowują się tak, jakby zupełnie nie rozumieli drugiej strony, odnosząc się niegrzecznie lub wręcz arogancko.

Wracając do historii – niestety, nasz pacjent został zarażony wirusem SARS-CoV-2 i zmarł w Wigilię 2020 roku.

Na co mogą i powinni liczyć w Polsce tacy pacjenci jak mój?

Po pierwsze na wdrożenie istniejącego leczenia. W tym miejscu muszę nadmienić, że w świadomości wielu osób, również wśród farmaceutów, pokutują stereotypy. Podam przykład mojego pacjenta, który miał wypisany lek na chorobę Alzheimera, a farmaceutka odmówiła realizacji recepty, twierdząc, że w peselu jest pomyłka, bo lek jest przeznaczony dla osób starszych.

Pomoc ze strony stowarzyszeń. Stowarzyszenia mogą zapewnić skierowania do lekarza, do psychologa diagnosty, zapewnić psychologa jako wsparcie dla rodziny, a w przypadku nasilonych zaburzeń mowy pomoc logopedy. Stowarzyszenia pozostają w stałym kontakcie telefonicznym, mailowym z bliskimi chorego, czasem tylko po to, żeby dodać otuchy, powiedzieć, że dadzą radę dalej sprawować opiekę. Te wszystkie działania wydają się być rodzinom potrzebne. Gorąco zachęcam do korzystania z pomocy stowarzyszeń, przy czym pamiętajmy, że ona także jest ograniczona.

Pobyt dzienny nie zawsze jest możliwy i nie zawsze jest dobry dla pacjenta, szczególnie jeżeli placówka nie jest typowo przystosowana dla osób młodych, a zazwyczaj nie jest, bo takich przypadków jest za mało. Czasami w grę wchodzi

pobyt całodobowy, ale tu też powstają wątpliwości, czy młody pacjent będzie się czuł dobrze wśród pacjentów ze sporadyczną postacią Alzheimerera.

Kiedyś bohaterka opowiedzianej przeze mnie historii, ta młoda żona, zapytała mnie, dlaczego to akurat ich rodzinę dotknęło i dlaczego starsze osoby, które chorują na tę chorobę, przeżywszy już całe swoje życie, mają np. refundację na leki, mają możliwość pomocy dziennej, całodobowej, podczas gdy oni dopiero zaczęli swoje życie (choroba przyszła pół roku po ślubie), a wsparcie dla nich jest bardzo małe i w bardzo ograniczonym wymiarze. Takie silne poczucie niesprawiedliwości jest wielkim problemem w sprawowaniu opieki.

Na jakie bariery młodzi chorzy napotykali?

To, o czym mówiła Anna Barczak – za młody na Alzheimerera. Bardzo często, w przypadku starszych pacjentów, tych po 40 roku życia, również słyszymy, że lekarze nie próbują stawiać diagnozy i ich odsyłają.

Mała ilość dostępnych dla społeczeństwa informacji o chorobach otępiennych u ludzi młodych.

Czy mówić choremu?

Kiedy przychodzi wynik potwierdzający mutację u pacjenta bezobjawowego, co mu powiedzieć? Czy powinien poznać prawdę na temat swojego stanu, czy też lepiej żeby nie wiedział? Jest to bardzo poważny dylemat.

Obawa przed reakcją otoczenia na chorego. W przypadku tak młodych pacjentów to także wielka bariera, ponieważ sąsiedzi czy znajomi często dość głośno komentują swoje niedowierzanie. Tymczasem to nie pomaga, nic nie wnosi, nie jest to rodzaj wsparcia, jakiego oczekuje rodzina.

Lęk przed opieką. Czy dam radę? Czy poradzę sobie z młodym człowiekiem, który ma takie rozpoznanie i takie rokowania, a w dodatku nie można przewidzieć, czy mimo zastosowania leków nie wystąpią objawy psychopatologiczne? Tego rodzaju pytanie zadaje sobie wielu opiekunów.

Niestety, w omawianym przeze mnie przypadku, u obu pacjentów mimo leczenia i opieki – zarówno neurologicznej, jak i psychiatrycznej – te objawy wystąpiły. Warto w tym miejscu wspomnieć, że gdy wzywamy karetkę do agresywnego pacjenta, trzeba się liczyć z oczekiwaniem na policję. W przypadku ataku agresji lekarz czy ratownik nie może wejść bez asysty policji.

Ogromne poświęcenie rodzin. Czy sprawowanie opieki nad osobą bliską można nazwać poświęceniem? Długo się nad tym zastanawiałam. Choroba otępienna

oznacza zmiany w życiu całej rodziny. Cały dom i jego wyposażenie muszą zostać przystosowane do potrzeb chorego tak, żeby było bezpiecznie i żeby dobrze się w nim czuć.

Żony bohaterów mojej opowieści rodzinnej, zgodnie z zaleceniami, które są w poradnikach alzheimerowskich, żeby np. na kartkach poopisywać poszczególne pomieszczenia i sprzęty, wszystko to zrobiły. Zrobiły wszystko, co można było zrobić z zakresu opieki nad takim pacjentem, a mimo to miały poczucie bezradności, poczucie braku zrozumienia. Przytłaczała ich też konieczność decydowania za inną osobę, równie młodą.

Podam jeszcze jeden przykład, jak żona mojego pacjenta, wpadła w panikę, kiedy w trakcie choroby, na etapie jeszcze umiarkowanym, poszli na rower. I ona bardzo ucieszyła się, ponieważ mąż świetnie pamiętał jak jeździć, tylko okazało się, że nie pamiętał, jak zachować się przed przejściem dla pieszych i z dużą prędkością wjechał na czerwone światło. Na szczęście nic się wówczas nie stało. Na szkoleniach dla opiekunów mówimy, że będąc opiekunem – czy osoby młodej, czy osoby starszej – musimy wyprzedzać to, co się może z podopiecznym zadziać.

Dynamika zmian. To bardzo obciążające dla młodych opiekunów, ponieważ zarówno objawy neurologiczne, jak i objawy psychiatryczne oraz psychopatologiczne, są ogromnym wyzwaniem. Ich nasilenie jest tak duże, że ci młodzi opiekunowie są zupełnie przerażeni tak szybką zmianą osobowości chorego. Oni sami bardzo często wymagają opieki i wsparcia. A potem, po odejściu bliskiej osoby często pozostaje pustka, z którą również jest trudno poradzić sobie tak młodym opiekunom.

Jako społeczeństwo powinniśmy się oswoić z faktem, że w naszym otoczeniu mogą żyć osoby z rozpoznaniem wczesnej postaci zespołu otępiennego. I myślę, że warto pamiętać, że dzięki stowarzyszeniom nikt nie jest pozostawiony samemu sobie.

Pamiętaj, nie jesteś sam – zadzwoń, napisz wiadomość, zapytaj. Alzheimer Polska – jesteśmy siecią stowarzyszeń.

Na koniec dodam, że ta historia nie ma jeszcze swojego zakończenia, bo w rodzinie są dwie osoby, które mają swoje, obecnie kilkuletnie dzieci. Nie wszyscy chcą wiedzieć, czy oni sami lub ich małoletnie dzieci mają mutację, czy nie. W przypadku osób przed 16 rokiem życia, jeśli nie ma objawów, byłoby to niełatwe także z prawnego punktu widzenia.

Myślę, że optymistyczne było zakończenie wykładu pani prof. Barcikowskiej – że mamy leki przyczynowe, które w przyszłości będą szansą dla tych młodych osób.

Bardzo dziękuję za możliwość przedstawienia tego przypadku. Dziękuję przede wszystkim żonie pacjenta, która jest dzisiaj z nami online, za to, że zgodziła się, abym opowiedziała Państwu kawałek historii jej życia. Taka historia może zdarzyć się w niejednym domu, nie tylko w Polsce, bo tych pacjentów jest coraz więcej.

## Dyskusja

Andrzej Rossa, Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie.

*Chciałem nie tyle zapytać, co potwierdzić to, co przedstawiła Edyta. Mianowicie wiele lat temu, na początku mojej drogi, jeszcze w pierwszym stowarzyszeniu, przyszedł do mnie na dyżur starszy pan. Byłem przekonany, że albo on, albo jego żona, albo ktoś w jego wieku ma problemy z tym schorzeniem. Natomiast ów pan mi powiedział „Wie pan co, ja mam dwoje dzieci chorych na chorobę Alzheimera”. Zacząłem go pytać o szczegóły i okazało się, że miał żonę z chorobą Alzheimera, jakimś cudem wówczas rozpoznaną. Żona zmarła w zakładzie psychiatrycznym w Gnieźnie, natomiast dzieci, córka i syn, oboje byli wówczas w wieku trzydziestu kilku lat. Wyobraźcie sobie państwo w tamtych czasach człowieka, który nie bardzo miał się do kogo zwrócić o pomoc i sam był w wieku, kiedy nie jest się w stanie pomagać. Oczywiście pomogliśmy na tyle, na ile w tamtym czasie było to możliwe. Ta historia przypomina nam, że wcześniej także tego rodzaju przypadki były.*

Pytanie z sali

*Czy ten pacjent zmarł w szpitalu psychiatrycznym?*

Edyta Ekwińska

Nie, pacjent zmarł na oddziale internistycznym. A przy okazji składam wielkie podziękowania ordynatorowi tego oddziału.

Pytanie z sali

*Chciałam powiedzieć państwu, że oczywiście są ograniczenia w kontakcie w czasie pandemii w szpitalach psychiatrycznych. Równocześnie chciałabym przypomnieć, że są takie funkcje jak Biuro Rzecznika Praw Pacjenta, gdzie są rzecznicy praw pacjenta, którzy pomagają właśnie*

*w przypadkach, gdy są ograniczane prawa pacjenta, np. do odwiedzin.  
Warto, żeby rodziny, czy też sami pacjenci, korzystali z ich pomocy.*

## **Dorota Siwiec**

### Problemy związane z zatrudnieniem i prawo do świadczeń z zabezpieczenia społecznego

Podzielę się z Państwem wiedzą w- kwestiach związanych z zabezpieczeniem społecznym i z zatrudnieniem osób, u których występuje choroba Alzheimera w młodym wieku. Nie będę szczegółowo omawiać poszczególnych świadczeń. Jeśli będzie taka potrzeba, to przygotujemy broszurę, poświęconą tym zagadnieniom i udostępniemy na stronie internetowej RPO.

Głównie skupię się na zagadnieniach i nowych rozwiązaniach legislacyjnych, które mogą być ważne i dla chorych i dla ich opiekunów.

Tak, jak wcześniej zostało to powiedziane, choroba Alzheimera występująca w młodym wieku nas zaskakuje, nie jesteśmy w stanie jej przewidzieć i jesteśmy wobec niej bezradni.

Wyobraźmy sobie młodych ludzi, którzy zaczynają życie zawodowe bądź dopiero je zaczęli, a tu następuje osłabienie funkcji poznawczych i nagle pojawia się diagnoza. Człowiek, który do tej pory prowadził życie rodzinne, życie zawodowe, miał perspektywy i plany, w jednym momencie traci stabilność, wszystko staje pod znakiem zapytania.

Podzielał stanowisko pana prof. Gabryelewicza, że należy o tej sytuacji porozmawiać z pracodawcą, ponieważ wcześniej czy później choroba ujawni się w zachowaniu pracownika. Będzie miał kłopoty z koncentracją, będzie zapominał, czuł się zagubiony. Jeżeli pracodawca nie będzie wiedział o chorobie, powyższe zachowania mogą być interpretowane jako lekceważenie pracy, co może skutkować nawet zwolnieniem. Wówczas ta osoba zostanie podwójnie ukarana, bo nie dość, że jest chora, to jeszcze utraci pracę. Jeżeli pracodawca będzie wiedział o chorobie pracownika, to powinien udzielić mu wsparcia i umożliwić wykonywanie swoich obowiązków najdłużej jak to będzie możliwe. Taka postawa może bardzo podbudować pracownika i odsunąć myśli od choroby. Oczywiście wraz z postępem choroby, w pewnym momencie chory nie będzie mógł wykonywać swoich dotychczasowych obowiązków służbowych, ale wtedy mogą mu być powierzone inne zadania, którym sprosta, aż do momentu kiedy będzie musiał całkowicie zrezygnować z aktywności zawodowej.



W trakcie zatrudnienia pracownik ma prawo do urlopu i do zasiłku chorobowego. Po wyczerpaniu okresu zasiłku chorobowego jest możliwość uzyskania świadczenia rehabilitacyjnego. Problem polega na tym, że świadczenie rehabilitacyjne może zostać przyznane, jeżeli są rokowania na odzyskanie zdolności do pracy. A jak będzie w takim przypadku? Nie wiadomo. W związku z tym, być może od razu po wyczerpaniu okresu zasiłkowego, zostanie skierowany na świadczenie rentowe, Otrzyma je po spełnieniu warunków określonych w przepisach ustawy o emeryturach i rentach. W przypadku niespełnienia tych warunków, może ewentualnie ubiegać się o świadczenie wyjątkowe. Jeżeli ZUS wyda decyzję odmowną, może ją zaskarżyć w trybie sądowno-administracyjnym. A kiedy sąd tego świadczenia wyjątkowego nie przyzna, to wówczas zostają tylko świadczenia z pomocy społecznej, które – jak dobrze wiemy – są w wysokości absolutnie niewystarczającej przy tego rodzaju chorobie.

Jest jeszcze świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Wymaga ono stwierdzenia przez lekarza orzecznika, że dana osoba nie jest zdolna do samodzielnej egzystencji. W pewnym momencie ciężar zabezpieczenia potrzeb, także tych materialnych, chorego obciąża opiekunów. Reasumując – osoba chora nie pracuje, ma świadczenie rentowe albo go nie ma, może ma świadczenie z pomocy społecznej, może dodatek pielęgnacyjny albo zasiłek pielęgnacyjny. Wszystko to jednak są bardzo skromne środki. Natomiast opiekun, żeby opiekować się takim pacjentem, przede wszystkim będzie musiał zrezygnować z pracy. Tych dwóch rzeczy po prostu nie da się pogodzić.

W kwestii świadczeń dla opiekunów muszę zaznaczyć, że pomimo wielu monitów ze strony Rzecznika Praw Obywatelskich, nie został zrealizowany wyrok Trybunału Konstytucyjnego, który niweluje różnicę wysokości świadczeń dla opiekunów w zależności od tego kiedy powstała niezdolność do pracy. Rozstrzygnięcie to jest bardzo ważne dla wielu rodzin opiekujących się swoimi bliskimi. Resort Rodziny i Polityki Społecznej w jednym z pism poinformował, że realizacja wyroku Trybunału Konstytucyjnego będzie możliwa dopiero po reformie orzecznictwa. Reforma orzecznictwa leży u podstaw innych rozwiązań na rzecz chorych i ich opiekunów. Rzecznik Praw Obywatelskich już w 2008 r. zasygnalizował resortowi pracy problem wielotorowości orzecznictwa lekarskiego. W chwili obecnej mamy łącznie aż sześć systemów orzekania, w tym cztery dotyczą uprawnień emerytalnych, czyli emerytury i renty: ZUS, KRUS, MSW i MON, kolejne dotyczą orzekania o niepełnosprawności

i potrzeb kształcenia specjalnego. Teraz dla każdego z tych systemów, który wydaje odrębne orzeczenia, kieruje się odrębnymi zasadami i odrębnymi kryteriami orzekania, osoba ubiegająca się o wydanie orzeczenia, musi przygotować dokumentację, całą historię leczenia. Szczególnie trudne jest gromadzenie dokumentacji lekarskiej w czasie pandemii. Z tego powodu na jakiś czas przedłużono ważność orzeczeń oraz wprowadzono orzekanie zaoczne.

Otrzymujemy bardzo dużo skarg od osób, które czują się zagubione i mają ogromne trudności w dostępie do różnego rodzaju świadczeń.

Od 2008 roku Rzecznik systematycznie ponawia wystąpienia. Szansą na rozwiązanie wydawało się powołanie międzyresortowego zespołu ds. opracowania systemu orzekania o niepełnosprawności oraz niezdolności do pracy, którego przewodniczącą została pani prof. Gertruda Uścińska, prezeska Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Zespół ten miał m.in. przeanalizować wszystkie istniejące systemy orzecznicze, zastanowić się na jakim poziomie można je zintegrować i stworzyć jeden kompleksowy system orzekania do różnych celów, aby osoba ubiegająca się o orzeczenie mogła złożyć dokumentację tylko raz, a samo orzeczenie zawierałoby wskazania i spostrzeżenia, pozwalające pacjentowi uzyskać różne, potrzebne mu świadczenia.

W listopadzie 2020 r. odbyła się konferencja dotycząca opieki długoterminowej, zorganizowana przez Koalicję na Rzecz Pomocy Osobom Niesamodzielnym, w trakcie której pani prof. Gertruda Uścińska poinformowała o zakończeniu prac zespołu, który przygotował projekty ustaw, rozporządzeń i druków. W związku z brakiem działań związanych z reformą orzecznictwa, w dniu 30 sierpnia 2021 r. Rzecznik zwrócił się do pani Marleny Małąg, minister rodziny i polityki społecznej, z zapytaniem kiedy rozwiązania wypracowane przez zespół pod przewodnictwem pani prof. Gertrudy Uścińskiej zostaną wdrożone. Podkreślić należy, że kwestie orzecznicze wpływają również na opiekę długoterminową. Także strategia rozwoju usług społecznych i strategia dotycząca osób z niepełnosprawnościami opierają się na zreformowanym orzecznictwie.

Rzecznik Praw Obywatelskich wspiera ideę deinstytucjonalizacji. Głównym celem deinstytucjonalizacji jest zapewnienie opieki w środowisku lokalnym, żeby chorzy mieli szansę jak najdłużej pozostawać w miejscu zamieszkania, w swoim środowisku, które bardzo dobrze znają i które jest dla nich przyjazne. Większość opiekunów rodzinnych również chce opiekować się swoimi bliskimi dopóki będą w stanie to

robić. W przypadku osób 65+, które żyją z chorobą Alzheimera, przeważnie opiekę sprawuje małżonek i/albo dzieci. Natomiast w przypadku osób młodych żyjących z chorobą Alzheimera ciężar opieki spada na współmałżonka, a przy braku małżonka, na rodziców. Należy tu zaznaczyć, że rodzice mogą być już w wieku podeszłym, a jeszcze dodatkowo często na wychowaniu pozostają dzieci. Sytuacja zatem może być naprawdę bardzo trudna.

Istotna dla opiekunów zmiana, która była postulowana przez Rzecznika, dotyczy prawa do świadczenia rentowego. Opiekunowie często w trakcie sprawowania opieki tak bardzo podupadli na zdrowiu, że po jej zakończeniu nie byli w stanie wykonywać pracy zarobkowej. Opieka nad osobą żyjącą z chorobą Alzheimera jest niezwykle trudna i wyczerpująca, a że dla opiekuna priorytetem jest dobro chorego, nie mają czasu żeby zadbać o własne zdrowie. Jeszcze do niedawna, gdy starali się o świadczenie rentowe, to okazywało się, że powstanie niezdolności do pracy w czasie pobierania świadczeń z tytułu opieki, za które nie były odprowadzane składki, nie miał wpływu na przyznanie prawa do renty i opiekun pozostawał sam, chory i bez środków do życia. Obecnie, jeżeli niezdolność do pracy zawodowej powstała w okresach pobierania świadczenia pielęgnacyjnego lub specjalnego zasiłku opiekuńczego, za które nie było obowiązku opłacania składki na ubezpieczenia emerytalno-rentowe albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów, to jeśli opiekun spełni pozostałe warunki, będzie miał prawo do uzyskania świadczenia rentowego.

Nawiązując do następnego wystąpienia dzisiejszej konferencji dot.

ubezwłasnowolnienia, to obecnie w Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych są realizowane dwa projekty. Jeden, już rozpoczęty, nazywa się „Aktywni niepełnosprawni” i dotyczy wspieranego podejmowania decyzji. Aktualnie jest na etapie konsultacji z organizacjami pozarządowymi, w tym również prawniczymi. Projektem zainteresowany jest m.in. Polski Instytut Notarialny, organizacja pozarządowa współpracująca także z Biurem RPO. Projekt czerpie ze wzorców np. Irlandii, która ma już wypracowane tego rodzaju rozwiązania.

Drugi zakłada stworzenie nowego projektu ustawy konwencyjnej. Wdrożenie obu projektów będzie miało bardzo duże znaczenie dla osób z chorobą otępienną i opiekunów i wpłynie na ich sytuację.

Pragnę zapewnić, że docierające do Zespołu Prawa Pracy i Zabezpieczenia Społecznego, który reprezentuję, sygnały, że gdzieś źle się dzieje, nigdy nie są dla nas obojętne, a szczególnie te, które dotyczą jakiegokolwiek formy przemocy. Funkcjonujące obecnie rozwiązania powinny być bardziej elastyczne i dostosowane do nowych wyzwań, które stawia przed nami życie, takich jak np. problemy osób młodych chorujących na chorobę Alzheimera.

## Dyskusja

Maria Leszczyńska, Prezeska Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

*Chcę poruszyć kilka kwestii. Pierwsza to sprawa dotyczy reformy orzecznictwa, która jest konieczna natychmiast. Obecne orzecznictwo o stopniu niepełnosprawności wydawane jest np. na dwa lata, mimo że pacjent od kilku lat zmaga się z chorobą psychiczną, a do tego nie ma nóg. Jako przedstawicielka placówki, w której chory przebywa, muszę co dwa lata występować o kolejne orzeczenie, żeby mógł otrzymać jakiegokolwiek świadczenia, bo przecież kończy się poprzednie.*

*Inną kwestią związaną z orzecznictwem jest spójność orzecznictwa oraz sposób doboru lekarzy orzeczników. Chodzi o to, żeby orzeczenie było wydawane przez lekarzy specjalistów z zakresu chorób, w sprawie których wydają decyzję i którzy potrafią właściwie odczytać dokumentację medyczną.*

*Kolejna sprawa to wspomniany na początku wystąpienia poradnik. Bardzo proszę – przygotujcie go. Taki poradnik wskazujący jaką ścieżkę należy przejść, aby otrzymać odpowiednie świadczenie, co należy się choremu, a co opiekunowi, gdzie można szukać pomocy, jest bardzo potrzebny.*

*Często sięgałyby po niego organizacje udzielające wsparcia w pracy socjalnej czy w telefonach zaufania, bo pytań jest bardzo dużo.*

*Ostatni temat, jaki chciałam poruszyć, to deinstytucjonalizacja. Ja patrzę na to pesymistycznie, ponieważ obecnie rodziny wielopokoleniowe są rzadkością i trend ten raczej się nie odwróci. Coraz trudniej o sytuację, w której chory wymagający opieki długoterminowej może liczyć choćby na jedną osobę, nie mówiąc już o dwóch. Rodziny są rozproszone, a pomoc sąsiedzka coraz słabsza. Obecnie prowadzimy projekt pt. „Nie zgub mnie”,*

*we współpracy ze spółdzielnią mieszkaniową, na terenie której jest wiele klubów. Mieszkańcy często nie wiedzą, że za ścianą jest ktoś chory, nie wiedzą, dopóki nie poczują, że sąsiad obok lub z naprzeciwka leży nieżywy od dwóch tygodni. Jest też kwestia opieki nad osobami z niepełnosprawnościami od urodzenia lub od młodego wieku. Kto im zapewni opiekę w środowisku jeżeli przeżyją rodziców? Niewątpliwie dla każdego chorego, dla każdej osoby z niepełnosprawnością, najważniejszą rzeczą jest przebywanie w otoczeniu, które dobrze zna i gdzie czują się bezpiecznie.*

Pytania z internetu

*Jaki wpływ na chorobę ma dieta? Jaka byłaby wskazana?*

dr Edyta Ekwińska

Zalecana dieta to dieta śródziemnomorska. Natomiast w przypadku, gdzie mutacja jest rzeczywiście sprawcza, ważna jest nie tylko dieta, ale i spacer czy prokognitywne terapie, które można prowadzić nie tylko w placówkach dziennych, ale nawet w domu ze swoim opiekunem. Wszystkie te rzeczy mogą spowolnić progresję choroby, natomiast nie uchronią przed powstaniem mutacji. Jeszcze nie wiemy wszystkiego o tych chorobach, ale w przypadku kiedy mamy do czynienia na przykład z taką mutacją, o której opowiadałam, to determinacja jest stuprocentowa. Tu nie ma nawet jednego procenta szans, że jeżeli mutacja wystąpi, to nie zachorujemy. Natomiast chciałabym też państwu uświadomić, że tak naprawdę oprócz samej choroby komórek mózgowych, jaką jest choroba Alzheimera, mamy wszędzie naczynia krwionośne. Dieta przede wszystkim poprawia sprawność naszego krążenia, co wpływa na lepsze dotlenienie i odżywienie mózgu i to jest najbardziej istotna korzyść ze stosowania diety.

Jest tak, że w znacznej mierze to my decydujemy o aktywności pacjenta i o jego diecie. Jednakże musimy nauczyć się, że powinniśmy czasem zaufać pacjentowi, że on wie, co jest dla niego najlepsze. Przywołam tu przypadek kobiety, która miała okres spożywania wyłącznie słodczy, odmawiała wszystkich innych pokarmów. Początkowo rodzina nie chciała na to pozwolić. Zgodziła się dopiero za radą psychologa i okazało się, że

po dwóch tygodniach kobiecie chęć na słodczy przeszła i zapragnęła innych produktów. Wtedy można jej było podsunąć warzywa czy owoce. Trzeba pamiętać, że te produkty należy ładnie podawać, ponieważ chory, u którego mózg nie pracuje prawidłowo, może postrzegać je jako nieatrakcyjne. Efektem leczenia może być zmniejszony apetyt, dlatego musimy dbać o to, żeby pacjent był właściwie odżywiony. Podsumowując – dieta ma znaczenie przede wszystkim w lepszym funkcjonowaniu całego organizmu, wpływa na rokowania. Jednak w przypadku mutacji genetycznych nie ma ona kluczowego znaczenia.

## Barbara Imiołczyk

### Co zamiast ubezwłasnowolnienia – prezentacja broszury „Otępienie (demencja) – problemy prawne”

Problemem każdej rodziny, w której bliska osoba cierpi na chorobę otępienną, jest przyszłość. Przyszłość oznacza między innymi kwestie pomocy w podejmowaniu decyzji czy wręcz podejmowanie decyzji za osobę w zaawansowanym stanie choroby, kiedy ona sama już tego nie potrafi. Kiedy choroba dotyka ludzi stosunkowo młodych albo bardzo młodych, jest to szczególnie dramatyczne. W powszechnej opinii utarło się, że mówimy o ubezwłasnowolnieniu jako o głównym instrumencie, po który w takiej sytuacji można sięgać. Tymczasem ubezwłasnowolnienie jest absolutną ostatecznością i wcale nie musi do niego dojść.

Polski Instytut Notarialny we współpracy z BRPO przygotował broszurę pt. „Otępienie (demencja) problemy prawne”. Jest ona dostępna na stronie [rpo.gov.pl](http://rpo.gov.pl)<sup>2</sup>. Warto zwrócić uwagę na dwa narzędzia wskazane przez notariuszy, których można użyć i które warto rozważyć jako alternatywę ubezwłasnowolnienia.

Pierwsze to **pełnomocnictwo**. Musi ono zawierać trzy elementy. Pierwszym jest określenie, kto udziela pełnomocnictwa (mocodawca). Drugim - wskazanie do jakich czynności pełnomocnictwo jest udzielane. Może to być jedna czynność, ale może też być to szereg czynności; mogą one dotyczyć jednego lub wielu obszarów życia. Trzecim, nieodzownym elementem jest podanie, komu pełnomocnictwo jest udzielane. Osoba udzielająca pełnomocnictwa może dowolnie wybrać pełnomocnika/pełnomocniczkę. Ważne aby był to ktoś, do kogo ma zaufanie. To może (ale nie musi) być osoba z rodziny. Istnieją specyficzne sytuacje, kiedy to nie członek rodziny jest osobą największego zaufania. Dla procedury nie stanowi to żadnej przeszkody.

Pełnomocnictwo nie musi być zawarte przed notariuszem, chociaż warto je zawrzeć u notariusza, zwłaszcza jeżeli dotyczy gospodarowania mieniem. Dodatkowo notariusz może odpowiedzieć na nasze pytania, rozwiać wątpliwości, podpowiedzieć w jakim zakresie warto pełnomocnictwa udzielić. Konsultacja z notariuszem może dać poczucie bezpieczeństwa, upewnić, że dochowało się wszelkiej staranności.

---

<sup>2</sup> [https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/Ot%C4%99pienie%20\(demencja\)%20-%20problemy%20prawne\\_0.pdf](https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/Ot%C4%99pienie%20(demencja)%20-%20problemy%20prawne_0.pdf)

Ważną informacją jest możliwość cofnięcia pełnomocnictwa w każdej chwili, do momentu, w którym osoba udzielająca tego pełnomocnictwa ma świadomość sytuacji i może podejmować decyzje w swoim imieniu. Notariusz z pewnością zorientuje się, czy osoba ma pełnię władz umysłowych, czy w pełni rozumie sytuację i jest świadoma konsekwencji podejmowanych przez siebie decyzji. Między innymi dlatego tak ważna jest wczesna diagnoza i rozmowa z chorym o szybkim podjęciu kluczowych decyzji, które przygotowują osobę chorującą i jej bliskich na różne zdarzenia.

W jaki sposób pełnomocnictwo możemy zawrzeć, jakie są tego koszty i wiele innych przydatnych informacji zawiera broszura, do zapoznania z którą szczerze namawiam. Inny instrument prawny, który mamy do dyspozycji, a o którym – zwłaszcza w młodym wieku – bardzo rzadko myślimy, to **testament**. Przy czym warto pamiętać, że jeśli chcemy rozporządzić naszym mieniem w sposób zgodny z tym, który został określony przez ustawodawcę w zakresie kolejności dziedziczenia, to testamentu nie musimy spisywać. Zdarza się jednak, że chcemy zarządzić mieniem w inny sposób niż ten ustawowy. Oprócz wskazania spadkobiercy, podziału majątku, możemy też określić cele, na które te dobra zostaną przeznaczone.

Pamiętajmy, że testament nie musi być zawierany notarialnie. Jednak pozytywną stroną zawarcia go przed notariuszem jest fakt, że wtedy notariusz zgłasza dokument do rejestru testamentów. To pozwala na sprawdzenie przez każdego notariusza, czy dana osoba sporządziła testament i gdzie.

Pełnomocnictwo i testament to dwa podstawowe instrumenty, które pozwolą uniknąć ubezwłasnowolnienia

Wśród materiałów dzisiejszej konferencji jest informacja „Ubezwłasnowolnienie i inne formy wsparcia osób żyjących z chorobą otępienną, w tym z chorobą Alzheimera. Przegląd systemów wsparcia osób z chorobami otępiennymi na świecie”, W tym materiale możemy znaleźć informacje o systemach wsparcia osób z chorobami otępiennymi oraz stosowanych zamiast ubezwłasnowolnienia rozwiązaniach prawnych, które sprawdzają się w wielu krajach. Szczególnie ciekawy jest opis działań podejmowanych w Japonii, które w zasadzie powinny znaleźć się w każdym Planie Alzheimerowskim. Japonia jest jednym z najszybciej starzejących się społeczeństw. Rząd tego kraju już na początku XXI w. zaczął wprowadzać plan polepszenia sytuacji osób starszych, a szczególnie osób z chorobą otępienną. Wszystkie rozwiązania są cały czas analizowane i aktualizowane. W 2012 r.



wprowadzono nową wersję planu pod nazwą „The New Orange Plan” (Nowy Pomarańczowy Plan), którego celem było stworzenie społeczności przyjaznej demencji. Polityka dla osób z demencją prowadzona w Japonii może być inspiracją do działań w wielu innych krajach. Co prawda my już nie chcemy być drugą Japonią, ale myślę, że w tym względzie warto jest jednak przyjrzeć się japońskim rozwiązaniom, bo one są ze wszech miar cenne. Japończycy przy dużej populacji osób w podeszłym wieku, a w tej liczbie wielu cierpiących na demencję, rozpoczęli działania mające na celu ograniczenie wzrostu kosztów przeznaczonych na opiekę i ochronę zdrowia m.in. poprzez wczesną diagnozę i promocję zdrowego stylu życia. Dużo mniej środków potrzeba na utrzymanie dobrej jakości życia pacjenta, gdy leczenie podejmowane jest na wczesnym etapie choroby, niż gdy terapia rozpoczyna się w fazie zaawansowanych objawów.

Odnosząc się do zadanego wcześniej pytania pani prezeski Zarządu Fundacji Architektów Seniorów ARCH 50+, co możemy zrobić dla osób żyjących z chorobami otępiennymi, co mogą dla nich zrobić wolontariusze, chciałabym opowiedzieć o prowadzonej przez Biuro RPO i Alzheimer Polska kampanii społecznej pod nazwą „Alzheimer – rozumiem – wspieram”<sup>3</sup>. W naszym przekonaniu trzeba upowszechnić podstawową wiedzę o potrzebach osób żyjących z otępieniem i ich opiekunów. Te informacje zawarliśmy w przygotowanych na potrzeby kampanii materiałach: ulotce i broszurze.

Każdy może przyłączyć się do kampanii w sposób dla niego dostępny. Im więcej osób będzie upowszechniało wiedzę, tym szerszy będzie odbiór społeczny i większa wiedza na ten temat. Zapraszamy wolontariuszy, organizacje społeczne, samorządy lokalne, przedsiębiorstwa, ośrodki pomocy, sklepy, sieci handlowe, kościoły. Można tylko przekazać informacje, można wydrukować materiały, można zorganizować spotkania i webinaria. Gdy będzie taka potrzeba, możemy pomóc w kontaktach ze specjalistami. Wszystkie możliwe formy działalności społecznej są tutaj dopuszczalne.

Informację o kampanii wraz z materiałami rozesłaliśmy do wszystkich samorządów w Polsce, do największych sieci handlowych o zasięgu ogólnopolskim oraz do kościołów i związków wyznaniowych. Wspomnę że z sieci handlowych

---

<sup>3</sup> <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-alzheimer-rozumiem-wspieram>

zainteresowanie wykazał tylko Leclerc, który zadeklarował, że materiały przekaże do swoich oddziałów. To świadczy o potrzebie szerszej akcji na rzecz budzenia świadomości i przeciwstawiania się pokutującemu w społeczeństwie stereotypowi postrzegania chorób otępiennych jako czegoś wstydliviego. Bo to nie jest powód do wstydu. To jest po prostu przypadłość, choroba taka jak inne. Może więc kiedyś doczekamy się w sklepach specjalnych kas wolniejszej obsługi, przy której osoby, które potrzebują więcej czasu do zapłacenia i spakowania sprawunków, będą mogły to zrobić bez stresu i narażenia na nieprzyjemne uwagi i ponaglenia. Każdy ma prawo żyć w takim tempie, jakie mu odpowiada i to także stanowi o jakości życia. Mam nadzieję, że w Polsce uda się otworzyć takie kasy, czy to w sieci Leclerc, czy w innej. Za granicą możemy je spotkać np. w Tesco. Ja z przyjemnością bym taki sklep wybrała, bo jestem jedną z osób, która rzadko robi zakupy, ale jak już to robię, to nie chcę się spieszyć. Kończę tym optymistycznym akcentem, że kiedyś doczekamy czasów, kiedy prawa osób niespieszących się będą respektowane i jeszcze raz serdecznie zapraszam do włączenia się w kampanię „Alzheimer – rozumem – wspieram”.

## Dyskusja

Andrzej Rossa, prezes Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego

*Nie mogłem doczekać się pani wystąpienia, ponieważ na co dzień otrzymuję pytania odnośnie ubezwłasnowolnienia. Bardzo się cieszę, że na państwa stronie można znaleźć informacje na ten temat. Z pewnością będziemy z nich korzystali i dalej przekazywali.*

*Natomiast mam wątpliwości w paru kwestiach. Pierwsza dotyczy notarialnego upoważnienia, które odnosi się tylko i wyłącznie do osób mających zdolność do wykonywania czynności prawnych. Czyli osób, które są jeszcze na tym etapie choroby, na którym żaden lekarz i tak ich nie wskaże do ubezwłasnowolnienia. Niestety w Polsce wygląda to tak, że najbliżsi z rodziny myślą o ubezwłasnowolnieniu wtedy, kiedy mają z chorym kłopoty. Przykładem jest pani, której ojciec chodzi do naszego ośrodka. I ona do mnie mówi: „Proszę pana, ojciec poszedł na operację zaćmy i powiedział, że nie chce jej mieć, nie podpisał zgody. W wyniku tego lekarze nie zgodzili się przeprowadzić operacji, mimo że ja na*

*kolanach ich błagałam”. Rodziny decydują się na ubezwłasnowolnienie, żeby zabezpieczyć się na takie sytuacje.*

*W państwowych domach pomocy społecznej, zanim chory zostanie przyjęty, musi być spełniona procedura, która wymaga skompletowania dokumentów i zrobienia wywiadu przez rejonowego pracownika socjalnego. Kiedy zaś ów pracownik socjalny podczas wywiadu zorientuje się, że ma do czynienia z osobą dotkniętą demencją, lub rodzina sama to zgłosi, natychmiast odstępuje od swoich czynności i mówi, że podjęcie je z powrotem dopiero w momencie, kiedy będzie mógł rozmawiać z opiekunem prawnym. W rezultacie można zablokować sobie możliwość złożenia dokumentów do domu pomocy społecznej. I takich przypadków jest wiele.*

Barbara Imiołczyk

Odnosząc się do pierwszej poruszonej przez pana kwestii. Każda osoba ma prawo do decydowania czy chce jakiegoś zabiegu medycznego, czy nie. I być może to wcale nie było tak, że ten pan, który zrezygnował z operacji, nie miał świadomości przy podejmowaniu decyzji. Może on po prostu tej operacji nie chciał. W takich przypadkach nie pozostaje nic innego, jak tylko taką decyzję uszanować. Nie można nikogo do niczego zmuszać. Dlatego apel o ustanawianie pełnomocnictw dotyczy nie tylko rodzin, ale również osób, które mają postawioną diagnozę. Ponieważ diagnoza nie zawsze pojawia się na ostatnim etapie choroby. Często jest ona znana wtedy, kiedy jeszcze można decyzje podejmować samodzielnie, ustanawiać pełnomocnictwa oraz spisywać testamenty. Dotyczy to osób w każdym wieku, również w wieku podeszłym. Dlatego tak bardzo zależy nam na uświadamianiu tego faktu i dlatego bardzo prosimy wszystkie organizacje, w tym organizacje alzheimerowskie, aby informowały, w jaki sposób można uniknąć ubezwłasnowolnienia. Rzecznicy Praw Obywatelskich od wielu lat apelują o zastąpienie ubezwłasnowolnienia procesem wspomaganą decyzji – i nic. Prace legislacyjne toczą się niezwykle wolno. Wobec osób, które nie mają świadomości, czego dotyczą decyzje przez nich podejmowane, niestety pełnomocnictwa nie można już zastosować.

Po prostu jest to niemożliwe. Natomiast uczulałam na przypadki, kiedy to różne instytucje dla własnego, nie najlepiej pojmowanego bezpieczeństwa, odmawiają obsługi osobom, co do których mogą mieć wątpliwości, czy decyzje podejmują świadomie. Wolą na wszelki wypadek odmówić usługi, niż pochylić się nad ich przypadkiem, zorientować, czy faktycznie tak jest, że ten człowiek nie rozumie, co się do niego mówi. Znamy historię matki, która nie zgodziła się na ubezwłasnowolnienie córki i miała z tego powodu bardzo poważne kłopoty. Córka była w pełni świadoma, tylko miała duże problemy z komunikowaniem się. Niezależność w podejmowaniu decyzji była jedną z nielicznych samodzielnie podejmowanych czynności i matka doskonale rozumiała, jak bardzo to jest dla niej ważne. Nie mogła pozbawić córki przynależnego jej prawa do decydowania o sobie z powodu ograniczeń w komunikowaniu się i dla wygody notariusza czy lekarza. Proszę pamiętać, że instytucje są od tego, żeby do każdego człowieka podejść indywidualnie i kierować się także interesem klienta, a nie wyłącznie własnym. Dlatego w tego typu sytuacjach radzę sięgać po wszelką możliwą pomoc i zwracać się do Rzecznika Praw Pacjenta lub do Rzecznika Praw Obywatelskich. Takie sytuacje niestety często się zdarzają, ale do nas trafiają bardzo nieliczne skargi. Wiem, że wielu opiekunów ulega presji lekarzy, instytucji i zwraca się do sądu o ubezwłasnowolnienie, a tak być nie powinno, to nie jest w porządku.

## Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska

### Podsumowanie

Ubezważnienie to temat ważny i budzący emocje. Sama przechodziłam różne etapy myślenia o ubezwłasnowolnieniu i jestem zdecydowana za zmianą tego myślenia. Powinniśmy czytać to, co na ten temat piszą organizacje alzheimerowskie w innych krajach. Poznajmy inne rozwiązania, bo jesteśmy w Polsce trochę pod tym względem zacofani. Przepraszam, ale taka jest prawda.

Czas na podsumowanie.

Ta konferencja jest kolejnym dowodem na to, że ruch alzheimerowski ma tu, w osobach Rzecznika i pracowników Biura oraz Fundacji Stabilo, sojuszników, na których zawsze może liczyć. Mogą na nich liczyć także opiekunowie i sami chorzy.

Już na samym początku pan Rzecznik mówił o godności człowieka. Są to słowa, które warto zapamiętać, ponieważ właśnie o poszanowanie godności chodzi w naszych działaniach. Przecież o to właśnie walczymy – o godność i jak najlepszą jakość życia. Dążymy do tego, żeby Polska stała się krajem przyjaznym dla osób z niepełnosprawnościami, bo chorych z otępieniem, o czym bardzo dobrze wiemy, czeka niepełnosprawność nie tylko intelektualna, lecz także fizyczna.

Bardzo liczę, że dzisiejsza konferencja poszerzyła wiedzę uczestników – tych na sali i tych obserwujących nas przez internet. Mam nadzieję, że owa wiedza będzie przekazywana dalej, dzięki czemu dotrze do kolejnych osób i może trafi także do pracodawców czy pań obsługujących sklepowe kasy. Dzięki propagowaniu tej wiedzy może zdarzyć się, że jakiś pracodawca będzie wiedział, jak zachować się w rozmowie z młodym człowiekiem, który podejrzewa u siebie otępienie. Pierwszy krok upowszechniania wiedzy o demencji zrobiliśmy kampanią, ale jej zasięg jest także w państwa rękach.

O demencji trzeba mówić głośno, nie wstydzić się rozmawiać o chorobie. Kiedyś, na jednej z konferencji, prof. Tadeusz Parnowski powiedział „Proszę państwa, co dziesiąta osoba na sali będzie miała otępienie”. Oczywiście nie chciał nikogo straszyć, a jedynie uświadomić skalę problemu. Otępienie może dotknąć nas, naszych bliskich, sąsiadów, przyjaciół. Dlatego trzeba myśleć z wyprzedzeniem, tak na wszelki wypadek, żeby choroba nas nie zaskoczyła i żebyśmy mieli czas na podjęcie odpowiednich działań. Możemy skorzystać z dostępnych instrumentów, jak

pełnomocnictwo czy spisanie testamentu, lub przynajmniej omówić ważne sprawy ze swoimi bliskimi. W naszym społeczeństwie pewnych tematów się po prostu boimy. Nie rozmawiamy m.in. o śmierci, o chorobie i demencji, a przecież rozmowa na te tematy może przynieść dobre rozwiązania.

## **Zygmunt Wierzyński**

### Podsumowanie

W podsumowaniu konferencji chciałbym jeszcze raz zwrócić uwagę na potrzebę wdrożenia Polskiego Planu Alzheimerowskiego.

Organizacje alzheimerowskie z udziałem m.in. prof. Barcikowskiej, prof.

Gabryelewicza, prof. Parnowskiego z Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego, już 10 lat temu wypracowały Polski Plan Alzheimerowski, w którym został zawarty zestaw założeń obejmujących całą problematykę związaną z chorobą Alzheimera i innymi rodzajami otępień. Poruszone są tam m.in. zagadnienia dotyczące systemu opieki zdrowotnej, uwzględniające wczesną diagnostykę i opiekę nad chorymi, zagadnienia odnoszące się do systemu opieki społecznej, gdzie zostały opisane kwestie związane z prawami opiekunów i zabezpieczeniem finansowym. Znajduje się tam także temat edukacji społecznej, w tym szerzenia wiedzy o chorobie Alzheimera wśród młodzieży. I w końcu zestaw problemów związanych z testamentem za życia, instytucji, która w polskim prawie jako taka nie istnieje, natomiast pozwalałaby chorym, mającym jeszcze świadomość swoich czynów i zdolność do podejmowania decyzji, zaordynować, co ma się z nimi stać, kiedy nie będą już mogli świadomie działać.

Ten plan od dawna czeka na realizację i może to jeszcze potrwać, ponieważ rząd nie dostrzega skali problemu. Na jednej z komisji senackich poświęconej Polskiemu Planowi Alzheimerowskiemu pan wiceminister Zbigniew Król stwierdził, że w zasadzie to nie ma problemu z chorobą Alzheimera. Na co pani prof. Barcikowska odpowiedziała, że dwadzieścia lat leczy coś, co nie istnieje. I to było podsumowaniem spotkania w Senacie.

Żeby jednak zakończyć optymistycznie, to podzielę się moim przekonaniem, że systemowe zabezpieczenie potrzeb osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów, które zapewnia Polski Plan Alzheimerowski, jest tak bardzo ważną sprawą, że musi w końcu doczekać się wdrożenia.