

**29 konferencja Alzheimer Europe „Making valuable connections”
(Tworzenie wartościowych relacji)
Haga (Holandia) 23-25 października 2019**

Raport z konferencji

Pod koniec października przedstawiciele naszej organizacji mieli okazję uczestniczyć w kolejnej konferencji Alzheimer Europe. Takie konferencje odbywają się każdego roku w innym kraju Europy i gromadzą nie tylko działaczy i pracowników z organizacji alzheimerowskich należących do federacji Alzheimer Europe, ale specjalistów, ekspertów, naukowców, lekarzy, pielęgniarek, pracowników opieki społecznej, studentów, wolontariuszy, opiekunów, osoby żyjące z otępieniem oraz urzędników ministerstw zdrowia czy opieki społecznej. Są okazją do wymiany doświadczeń, uczenia się od siebie, spotkania znajomych z bratnich stowarzyszeń, wybitnych ekspertów i nawiązywania kontaktów. Dwie konferencje miały miejsce w Warszawie – w 1996 i 2011 r.

W konferencji w Hadze uczestniczyło 950 osób, w tym liczna grupa osób żyjących z chorobą Alzheimera i innymi schorzeniami prowadzącymi do otępienia. W programie konferencji znalazło się aż 300 prezentacji, nie sposób było jednak wszystkich ich wysłuchać, więc trzeba było dokonywać niełatwego wyboru.

Konferencja rozpoczęła się w środę o godz. 18.00 oficjalnym, uroczystym otwarciem, podczas którego Pani Iva Holmerova, obecna przewodnicząca Alzheimer Europe, przywitała uczestników, przypomniała misję Alzheimer Europe i nawiązała do tematu konferencji: „Making valuable connections”, podkreślając znaczenia związków z chorymi i włączania osób z demencją w życie środowiska, w którym żyją, tak aby nie czuli się izolowani, marginalizowani, aby nie tracili relacji, związków, kontaktów z innymi obywatelami. Słowo „connections”, czyli po polsku „związki”, „połączenia” jest wieloznaczne: odnosić się może nie tylko do połączeń komórkowych w mózgu, ale i do relacji chorych z ich bliskimi i przyjaciółmi, do życia w przyjaznym im społeczeństwie, do dostępu do wolontariuszy i lokalnych usług opiekuńczych, połączeń z technologią i platformami internetowymi, budowaniem silnych sieci powiązań z regionalnymi systemami opieki czy też współpracą z akademickimi ośrodkami badawczymi i partnerami reprezentującymi przemysł.

Następnie, Pani Gerjoke Wilmink, dyrektorka holenderskiego stowarzyszenia alzheimerowskiego Alzheimer Nederland, wspomniała o historii tej organizacji i o jej działaniach na rzecz 280 tysięcy obywateli żyjących z otępieniem. Stowarzyszenie zatrudnia 90 pracowników. Od 3 lat stowarzyszenie prowadzi platformę internetową dla chorych, a od 30 lat promuje i prowadzi tzw. Alzheimer's cafes, czyli kawiarnie alzheimerowskie, w których co miesiąc odbywają się spotkania dla chorych i ich rodzin. W Holandii jest ich prawie 250. W ich prowadzeniu pomaga 4 tysiące wolontariuszy, związanych ze stowarzyszeniem. We wrześniu tego roku, z okazji Światowego Dnia Choroby Alzheimera oraz 35 rocznicy istnienia Alzheimer Nederland jedno z takich miejsc odwiedziła Królowa Maxima. Wiele innych krajów, nie tylko w Europie, skutecznie

adoptowało ten model z korzyścią dla lokalnych społeczności i poszerzenia świadomości społecznej na temat demencji.

Pani profesor Myrra Vernooij-Dasen, przewodnicząca INTERDEM, europejskiej sieci badaczy współpracujących od 20 lat w dziedzinie badań naukowych i upowszechniania potrzeby wczesnej diagnozy i jakości interwencji psychospołecznych w otępieniach w celu poprawy jakości życia chorych i ich opiekunów, mówiła o zadaniach, jakie stawia sobie zespół: wskazywania ekspertom skutecznych terapii, kształcenia profesjonalistów, prowadzenia badań nad wpływem zdrowia społecznego na osoby żyjące z otępieniem. Jej zdaniem zdrowie społeczne człowieka może mieć wpływ na stan i samopoczucie chorego. Zdrowie społeczne (social health) to umiejętność tworzenia sensownych, znaczących relacji z innymi ludźmi i budowanie zdrowych interakcji z nimi. Sposób, w jaki budujesz relacje i odnosisz się do innych osób, w jaki adaptujesz się do sytuacji społecznych i doświadczasz sensu przynależenia do danej społeczności, przyczynia się do zdrowia społecznego. Interdem zajmuje się także ostatnio badaniami nad wpływem uczenia się języka obcego na mózg.

Mieliśmy też okazję wysłuchania Pani Helen Rochford-Brennen, od 2016 roku przewodniczącej EWGPWD (Europejskiej Roboczej Grupy Osób z Demencją) przy Alzheimer Europe, u której w 2012 roku zdiagnozowano chorobę Alzheimera. Mimo że początkowo, jak powiedziała, informacja o diagnozie wywołała u niej silną depresję, to nie poddała się, włączyła się aktywnie w pracę irlandzkiej organizacji alzheimerowskiej, gdzie stworzyła grupę osób z otępieniem, walczy o prawa chorych, występuje na konferencjach, jest bardzo zaangażowana, reprezentuje inne osoby żyjące z otępieniem, mówi w ich imieniu. „Wysłuchujcie się w głosy osób żyjących z otępieniem; one mają prawo być włączane w życie społeczne”. W Grupie, której przewodniczy, są osoby w różnych stadiach demencji, z wielu krajów europejskich. Grupa powstała w 2012 roku, obecnie liczy 13 członków, m.in. z W. Brytanii, Portugalii, Szwecji, Czech, Słowenii. Łączy ich wspólny cel: uświadamianie obywatelom Europy swoich szczególnych potrzeb, doświadczeń, dzielenie się wiedzą na temat choroby i przekonywanie o potrzebie tworzenia przyjaznego dla nich środowiska, walczenie o równe prawa dla chorych. Członkowie Grupy uczestniczą w pracach Alzheimer Europe, występują w Parlamencie Europejskim, są głosem doradczym i opiniotwórczym, a przewodniczący Grupy jest członkiem Zarządu AE. Organizacje członkowskie Alzheimer Europe wskazują osoby z otępieniem, które mogłyby należeć do Grupy i włączyć się do współpracy.

Następnie głos zabrała zastępczyni burmistrza Hagi Pani Kavita Parbhudayal (urodzona w Surinam), która, witając uczestników konferencji w tym pięknym, historycznym mieście, znanym z inicjatyw i działań na rzecz pokoju i praw człowieka, podkreśliła, że w Hadze co piąta osoba opiekuje się kimś bliskim. Haga to miasto przyjazne dla osób żyjących z otępieniem, a władze starają się, aby nikt nie czuł się tu samotny i cierpiał z powodu izolacji, marginalizacji i dyskryminacji.

Dyrektor ds. Opieki Długoterminowej w Ministerstwie Zdrowia, Opieki Społecznej i Sportu, Pan Theo van Uum, przedstawił krótko rządowy projekt wprowadzenia w 2021 roku IV etapu Strategii Alzheimerowskiej (Delta Plan), której etap I rozpoczęto w 2012 roku.

Omówił założenia projektu, składającego się z 3 obszarów: 1. Otępienie i społeczeństwo, w którym rząd planuje kontynuować prace na rzecz budowania środowiska przyjaznego dla osób żyjących z otępieniem; 2. Otępienie i innowacja, w którym nacisk położony będzie na nowe technologie sprzyjające opiece i lepszej jakości życia chorych i ich opiekunów; 3. Otępienie i badania naukowe, na które rząd ma przeznaczyć 16 milionów euro każdego roku.

Następnie wysłuchaliśmy wykładu Pani profesor Marjolein de Vugt z Holandii pt. „E-Zdrowie jako skuteczne wsparcie dla opiekunów rodzinnych”. Profesor de Vugt z Uniwersytetu w Maastricht bada i promuje skuteczność wykorzystania technologii dla podniesienia jakości życia w demencji. Opiekunowie osób żyjących z otępieniem, którzy bardzo często, zwłaszcza, gdy samotnie pełnią dyżur przy swoich bliskich, doświadczają poczucia wypalenia, przeżywają stres, cierpią z powodu izolacji społecznej, zagubienia, niewiedzy, bezradności. Mogą oni znaleźć pomoc dzięki używaniu specjalnie przygotowanych dla nich aplikacji, pozwalających na kontakt on-line z lekarzami, psychologami, pielęgniarkami, na wyszukiwanie odpowiednich informacji, ułatwiających im zrozumienie przyczyn zachowania swego bliskiego, jego potrzeb i sposobów reagowania na nie mogą skorzystać z porad, rozmów, oraz dopasowanych do ich potrzeb terapii relaksacyjnych. Jediną barierą jest brak komputera i dostępu do internetu czy też nieumiejętność posługiwania się tą technologią. Badania nad skutecznością tego sposobu komunikowania się i zdobywania wiedzy, informacji i wsparcia, potwierdziły, że inwestycje w rozwiązania za pomocą zdalnego będzie sprzyjała opiekunom i że warto je wprowadzać.

Wieczorem uczestniczyliśmy w Welcome Reception, czyli luźnym spotkaniu na powitanie, na którym podano wino i drobne przekąski. Rozmawialiśmy z delegatami z innych krajów, m.in. z Czech, Słowenii, z przedstawicielami Alzheimer Europe. Wszyscy byli bardzo przyjaźni i zainteresowani tym, co dzieje się w Polsce. Trzy sympatyczne panie z Uniwersytetu Medycznego z Wrocławia zauważyły nas, a rozpoznały dzięki obecności na wrześniowej konferencji w BRPO. Niewykluczone, że uczestników z naszego kraju było więcej, ale trudno było odnaleźć ich w tłumie. Konferencja odbywała się w wielkim centrum World Forum, znanym nie tylko w Holandii. Jak dowiedzieliśmy się od organizatorów, oprócz podobnych konferencji i kongresów międzynarodowych, odbywają się tam również koncerty znanych muzyków.

Czwartek, drugi dzień konferencji rozpoczął się już o 8.30 sesją plenarną na temat diagnozy i wsparcia po diagnozie (Diagnosis and post-diagnostic support).

Pierwszy zabrał głos Geoff Huggins z W. Brytanii (ze Szkocji). Omówił wnioski z programu Drugiej Europejskiej Wspólnej Akcji w sprawie Demencji (2nd European Joint Action on Dementia) dotyczących usprawnienia diagnozy, wsparcia po diagnozie, opieki i włączania osób z demencją.

3 i pół letni program dotyczył współpracy w Europie dla dobra chorych i ich opiekunów. Uczestnicy mieli na celu zbadanie powodów opóźnienia w diagnozie i wsparcia dla chorych i ich rodzin. Program obejmował 7 obszarów. Geoff podkreślił, że chociaż nie jest dla

nikogo tajemnicą, co oznacza zapewnienie wysokiej jakości opieki, to w trakcie programu okazało się, że najtrudniejsze jest wprowadzenie/implementacja/ skutecznych działań oraz gotowość na zmianę. Jeśli mamy nawet zaplanowaną i zapisaną strategię, to nie ona sama odniesie skutki. Najważniejsze jest to, co, jak i jak szybko wprowadzimy w życie. Jeden z obszarów programu, w którym uczestniczyli m.in. Bułgarzy, Grecy i Anglicy, dotyczył budowania środowiska lokalnego przyjaznego dla osób z otępieniem. Rezultatem podjętych działań było zmniejszenie stygmatyzacji, ograniczenie hospitalizacji, ułatwienie dostępu do różnego rodzaju usług oraz włączenie osób z otępieniem do decydowania o zmianach. Ale nadal konieczne jest ciągle kształcenie społeczeństwa na temat demencji i podejmowania działań przeciw stygmatyzacji chorych. Zauważono, że ludzi można aktywizować, włączyć w działania, gdy sami poczują potrzebę zmian. Barię dla lepszych, nowoczesnych, sprawdzonych już w innych krajach rozwiązań jest nieumiejętność pozbycia się tradycyjnych przekonań i wierzeń, np. co do roli lekarzy. Lokalni liderzy są o wiele ważniejsi niż fundusze, którymi dysponuje społeczność. Kolejny wniosek dotyczy włączenia osób z otępieniem – bez ich głosu na temat rozwiązań dla nich najlepszych, wszelkie działania nie są wiarygodne. Przy planowaniu usług i budowaniu przyjaznych rozwiązań chorzy powinni odgrywać fundamentalną rolę. Ale tak się nie stanie, jeśli diagnozowani są zbyt późno, aby mogli zabierać głos i włączyć się aktywnie w działania. Zdaniem Geoff'a, który odpowiadał za koordynację programu, najważniejsza jest motywacja do zmian. Jeśli ją mamy, możemy w krótkim czasie osiągnąć wiele i doprowadzić do zmian, jakich oczekują osoby z demencją. Program Act on Dementia oferuje: praktyczne wskazówki dla polityków w zakresie przygotowywania i wprowadzania planów alzheimerowskich, polityki i strategii oraz efektywne finansowo i praktyczne przykłady podstawowych elementów właściwej diagnozy, opieki i wsparcia w otępieniach. Dzięki programowi przygotowano 4 najważniejsze pakiety robocze: diagnoza i wsparcie po diagnozie; koordynacja opieki; opieka stacjonarna; społeczności przyjazne dla osób z otępieniem.

Następnie pani profesor Wiesje van der Flier z Uniwersyteckiego Centrum Medycznego w Amsterdamie przedstawiła wyniki projektu ABIDE, w którym badano możliwości ulepszenia sposobów diagnozowania otępień w klinikach pamięci (memory clinics). Badano potrzeby chorych i pytania, jakie zadają oni lekarzom w gabinecie w trakcie diagnozy; porównano je z potrzebami i pytaniami opiekunów, a następnie z opiniami profesjonalistów. ABIDE to projekt holenderski, którego celem jest poprawa diagnozowania otępień, dzięki promowaniu skutecznego stosowania MRI, CSF i PET w rozpoznawaniu łagodnego otępienia i choroby Alzheimera, oraz dzięki włączeniu się w rozpoznanie samych pacjentów z ich spojrzeniem na chorobę i oczekiwaniami co do diagnozy. Naukowcom udało się opracować modele ryzyka i przygotować specjalną aplikację ADDappt. Zdaniem profesor van der Flier obecnie komunikacja pacjent-lekarz jest jednokierunkowa, a informacja przekazywana pacjentom mocno ograniczona, nie dając pacjentom czasu i przestrzeni na wyrażenie ich preferencji i wyobrażeń. Proces diagnozowania powinien być wzbogacony, aby wzmocnić pacjenta i jego opiekuna. Narzędzia do wspomaganie procesu diagnozy mogą przyczynić się do szybszego i skuteczniejszego rozpoznawania choroby. Diagnoza choroby Alzheimera powinna być spersonalizowana.

Ostatnim mówcą w sesji plenarnej był światowej sławy psychiatra z Australii pan profesor

Henry Brodaty. Temat jego wystąpienia : „Po diagnozie... co dalej? Wsparcie po diagnozie dla osób żyjących z otępieniem i ich rodzin”. Pomimo dostępnych powszechnie wskazówek dotyczących rozpoznawania otępienia, komunikowania diagnozy i oferowania wsparcia po diagnozie, nadal liczba stawianych rozpoznań w chorobach otępiennych jest niesatysfakcjonująca, o wiele za niska. A nawet gdy lekarz postawi diagnozę, nie zawsze o niej potrafi mówić albo właściwie ją przekazać choremu. Osoba żyjąca z otępieniem i jej partner/opiekun najczęściej otrzymują niewystarczające im informacje, a nierzadko mają negatywne doświadczenia z tej wizyty. Wsparcie po diagnozie jest albo żadne, albo też nie dotyczy jakości życia chorego i opiekuna.

Istnieje wiele czynników, które mają wpływ na zachowanie chorego, jego opiekuna i lekarza. Wśród nich są czynniki osobowościowe, czy też związane z systemem zdrowia albo społeczne. Strach, stygmatyzacja (w tym samo-stygmatyzowanie), przekonania kulturowe, potrzeba ochrony członków rodziny – wszystko to ma wpływ na poszukiwanie lub unikanie pomocy. Wielu lekarzy przyznaje się do braku wiedzy, czasu, umiejętności, niepewności w stawianiu diagnozy, komunikowaniu o niej oraz o wynikającej z diagnozy konieczności opieki. Często obawiają się, że mogą zdenerwować pacjenta i stąd powiedzenie o rozpoznaniu nie jest dla nich łatwe, a więc unikają mówienia o konsekwencjach diagnozy. Potrzebują więcej wiedzy, dalszego kształcenia. Z pewnością pomogłyby też kampanie przeciw stygmatyzacji, programy edukacyjne, audycje na temat otępienia w środkach masowego przekazu. Projekt COGNISANCE ma na celu opracowanie narzędzi i kampanii edukacyjnych w partnerstwie z osobami żyjącymi z otępieniem, opiekunami rodzinnymi i profesjonalistami. Chodzi o poprawę procesu diagnozy i wsparcia po diagnozie w Australii, Kanadzie, Holandii, Wielkiej Brytanii i...w Polsce. Polscy uczestnicy programu pochodzą z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu z panią profesor Joanną Rymaszewską na czele. Kolejnym krokiem będzie ewaluacja kampanii prowadzonych w tych krajach. Uczestnicy Programu następnie opracują i udostępnią nowy, łatwy do przystosowania dla potrzeb w różnych krajach, zestaw rekomendacji, poradników dla osób z otępieniem, dla ich opiekunów i dla lekarzy, w których opisany zostanie proces diagnozy i wsparcie po diagnozie w sposób jak najbardziej pozytywny oraz książeczkę z nagraniem opisującym sposoby wprowadzenia kampanii na rzecz zmiany dla innych krajów.

Po półgodzinnej przerwie na kawę należało wybrać interesujące dla każdego prezentacje spośród ogólnej tematyki w 9 osobnych salach: Otępienie z wczesnym początkiem; Kliniki i ośrodki leczenia pamięci; Technologia i ludzkie interakcje; Neuronet – europejska współpraca naukowa w dziedzinie choroby Alzheimera; Kampanie społeczne i polityczne; Technologia; Społeczne i ekonomiczne aspekty otępienia; Muzyka dla (usprawnienia) pamięci; Potrzeby i doświadczenia osób z otępieniem i ich opiekunów.

O potrzebach osób młodych i o dostępnym dla nich wsparciu mówiła pani Orii McDermott z Nottingham (W.Brytania) na podstawie badań nad tymi osobami, wskazując na niespełnione potrzeby młodszych pacjentów i problemy, jakie te osoby napotykają w trakcie diagnozy i po diagnozie, np. mimo że ponad połowa z badanych otrzymała informacje od lekarzy o rozpoznaniu i chorobie, uważają je za niewystarczające. Dostęp do specjalistów jest nierówny, a proces diagnozowania jest długotrwały, trwa najczęściej 2 lata, ze względu na wiek tych osób i ignorowanie przez część lekarzy ich objawów.

Sytuacja różni się w zależności od miejsca zamieszkania. Młodzi chorzy chcieliby mieć dostęp do informacji online skierowanych specjalnie dla nich. Potrzebują także kontaktu z innymi osobami w podobnym wieku i stanie, a grup wsparcia dla nich jest za mało. Tam, gdzie one są, uczestnictwo w nich młodym osobom pomaga. Jeśli jeszcze pracują, najczęściej ukrywają swoje problemy przed współpracownikami, nie otrzymują wsparcia od pracodawców, obawiają się utraty pracy. Tak więc, doświadczenie stygmatyzacji i społecznej izolacji jest nadal powszechnie odczuwane wśród młodszych osób z demencją. Zdaniem badaczy potrzebne są ogólnokrajowe dyrektywy dla lekarzy i lepsze sposoby diagnozowania osób w młodszym wieku, przygotowanie odpowiedniego wsparcia dla tej grupy, tworzenia sieci grup samopomocy, aby wspierać ich samodzielność i promować zdrowie społeczne.

O dostępie do opieki instytucjonalnej, na podstawie badania międzynarodowego Actifcare, mówił Bob Woods z W. Brytanii. Przedstawił m.in. przyczyny nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej w 8 krajach europejskich. Jedną z nich jest brak informacji o istniejących usługach i brak odpowiednich osób do kontaktu z potrzebującymi pomocy.

W kolejnej prezentacji przedstawiono wyniki badań prowadzonych przez naukowców z Uniwersytetu w Londynie nad strategiami stosowanymi przez opiekunów rodzinnych w radzeniu sobie w opiece nad ich pobudzonymi bliskimi, w średniej i późnej fazie otępienia. U ponad 50% tych osób obserwuje się zachowania takie, jak ciągłe powtarzanie tych samych słów, zdań, czy pytań, dźwięków, ruchów; słowną napaść na opiekuna; krzyk; niepokój i agresję. Takie zachowania wpływają na zdenerwowanie i stres u opiekuna, który nie jest w stanie dłużej zajmować się swoim bliskim i podejmuje decyzje o powierzenie nad nim opieki instytucji opiekuńczej. Opiekunowie, którzy brali udział w badaniu, opisywali początkowe zdziwienie agresją bliskiej osoby, a następnie stopniową, choć niełatwą, akceptację tych trudnych zachowań jako jednego z objawów choroby i uczenie się bardziej empatycznego i elastycznego podejścia. Radzili sobie dzięki zastosowaniu rutyny w codziennych zajęciach (mycie się, posiłki, spacer, itp. w określonej i powtarzającej się codziennie porze); dzięki odnalezieniu przyczyn pobudzenia i sposobu reagowania na nie; umiejętnemu odwracaniu uwagi; unikanie sporów, kłótni i tłumaczenia; dzięki kontrolowaniu swych własnych emocji, a następnie oddalaniu się na jakiś czas; angażowaniu bliskiego w sensowne, interesujące go zajęcia; korzystaniu z usług opiekuńczych oraz emocjonalnego wsparcia i praktycznej pomocy rodziny. Na podstawie wywiadów z opiekunami warto publikować poradniki zawierające wskazówki i sposoby radzenia sobie w podobnych sytuacjach.

Następnie pani Yvonne Koster z Holandii przedstawiła pomysł na aplikację „Dat ben ik” (This is me) dla iOS i Androida, dzięki której można nawiązać lepszy kontakt i skłonić chorego do rozmowy. Zawiera osobiste historie chorego zapisane w fotografiach, tekstach, filmach i nagraniach. Celem używania takiej aplikacji jest terapia reminiscencyjna, przypominanie osobie z otępieniem pozytywnych momentów z jej życia, uruchomienie pamięci, poprawy nastroju, nawiązanie rozmowy. Aplikacja powstała z udziałem opiekunów, krewnych i profesjonalistów oraz z pomocą 3 organizacji: Alzheimer Nederland, SAP i Proxcellence. Mogliśmy zobaczyć cały proces rodzenia się pomysłu i następnie działania aplikacji oraz reakcji użytkowników.

Kolejna prezentacja, przedstawiona przez panią Nan Greenwood z W. Brytanii, dotyczyła badań nad opiekunami w podeszłym wieku. Liczba opiekunów w wieku 70- 85 lat rośnie bardzo szybko (od 2001 jest ich o 35 % więcej) w porównaniu z przyrostem opiekunów młodszych (o 11%). Ich położenie różni się od sytuacji młodszych opiekunów, ze względu na ich własne, coraz słabsze zdrowie, ograniczone możliwości fizyczne i strach przed przyszłością. Z reguły są to współmałżonkowie osób mających otępienie. Uczestnicy badania podkreślali jednak ogromną satysfakcję z pełnionej przez nich opieki nad osobą, którą kochają, poczucie sukcesu, rozwoju osobistego, ale z drugiej strony zmęczenie, osamotnienie, trudności w dostępie do usług opiekuńczych. Mieli świadomość pogarszającego się własnego zdrowia, martwili się o to, co stanie się z ich bliską osobą po ich śmierci. Taki niepokój wpływa negatywnie na ich samopoczucie i na opiekę. Ci, którzy zaplanowali przyszłość i podjęli decyzję o powierzeniu dalszej opieki innym, mieli poczucie ulgi. Podkreślali znaczenie grup wsparcia, spotkań z innymi opiekunami, uczenia się o chorobie i sposobach opieki, możliwości rozmowy o przyszłości, dzielenia się rozterkami, oraz pomocy, jaką otrzymują od wolontariuszy, najczęściej z organizacji alzheimerowskich.

Po przerwie na lunch postanowiliśmy dowiedzieć się na temat Narodowych Strategii/ Planów Alzheimerowskich. Przedstawiono doświadczenia 5 państw, w których funkcjonują takie plany: Szwajcaria, Austria, Holandia, Czechy i Belgia. Była też prezentacja członkini zarządu ADI, która omówiła Światowy Plan WHO dotyczący Otępienia (WHO Global Action Plan on Dementia).

Szwajcarzy mają od 6 lat strategię alzheimerowską, dzięki której łatwiejszy jest dostęp do diagnozy, a sam proces diagnozowania otępienia znacznie się skrócił się. Plan obejmuje 4 obszary: Edukacji zdrowotnej, informacji i uczestnictwa; Usług dopasowanych do potrzeb chorych; Jakości umiejętności profesjonalistów; oraz Transferu danych i wiedzy. W latach 2014-2019 udało się przeprowadzić szeroko zakrojona kampanię edukacyjną społeczeństwa, której celem było uświadomienie potrzeb osób z demencją. Lekarze podstawowej opieki mają dostęp do zaleceń i sposobów wczesnego wykrywania otępienia u swych pacjentów, a specjaliści otrzymali wiedzę nt. diagnozowania otępień i sposobów leczenia. Pozostali specjaliści mają łatwy dostęp do narzędzi, pozwalających na doskonalenie wiedzy i umiejętności w zakresie pomocy, opieki i pielęgnacji. Aby uzyskać poprawę jakości opieki, systematycznie gromadzone są wszelkie dane o zdrowiu społeczeństwa, w tym statystyka otępień. Przeprowadzono 3 badania naukowe z udziałem lekarzy rodzinnych, klinik zajmujących się leczeniem pamięci oraz populacji. Plan alzheimerowski poddany jest obecnie ewaluacji, aby określić jego mocne strony, słabości, luki, sposoby implementacji oraz dalsze potrzeby. Rząd podjął decyzję o konieczności uruchomienia kolejnej, drugiej edycji strategii.

Obecnie w Austrii żyje 130 tysięcy osób z otępieniem, a ich liczba może się podwoić do 2050 r. w związku ze zmianami demograficznymi i przedłużaniem życia. W 2015 r. Federalne Ministerstwo Spraw Społecznych i Zdrowia przygotowało narodową strategię dotyczącą otępienia pod nazwą „ Życ lepiej z otępieniem”. W kolejnym roku, dzięki powstaniu specjalnej Platformy do wdrożenia strategii, rozpoczęto wprowadzanie ponad 70 działań mających sprzyjać realizacji celów. Jednym z takich działań było sfinansowanie przez Ministerstwo i wdrożenie projektu „Osoby z otępieniem w publicznym transporcie”,

dzięki czemu pracownicy firm transportowych otrzymali materiały edukacyjne na temat poprawy uczestnictwa osób z otępieniem w życiu społecznym. We wrześniu tego roku na drugim kongresie Platformy, ponad 100 uczestników omawiało sposoby lepszego włączenia osób z otępieniem oraz perspektywy dalszej implementacji strategii, której celem jest wspieranie osób chorych i ich bliskich. W planach jest przygotowanie wskazówek dla domów opieki, aby zapewnić w nich jak najlepsze standardy i warunki do życia dla tej grupy chorych.

W Holandii, jednym z celów kolejnego już Planu Alzheimerowskiego pod nazwą „Delta Plan” na lata 2012-2020 (pierwszy w latach 2004-2007), było utworzenie krajowego rejestru opieki nad osobami z demencją. Ma on wspomagać edukowanie społeczeństwa i poprawę opieki, zapewniać dostęp do informacji na temat korzystania z opieki, jakości formalnej i nieformalnej opieki na poziomie krajowym i regionalnym. Rejestr pomaga także badaczom w ich badaniach naukowych nad stanem wiedzy o otępieniach, diagnozowaniem, postęпами w leczeniu. Dane są rutynowo wprowadzane przez specjalistów – lekarzy, pielęgniarki, a także mogą pochodzić z krajowych baz danych, dotyczących informacji takich jak pobyty w szpitalach, czy wizyty u lekarzy. Informacje i dane gromadzone w rejestrze służą naukowcom i następnie politykom do poprawy jakości opieki nad osobami z otępieniem i ich opiekunów rodzinnych, mają zapewnić inwestowanie w rozwiązania służące chorym. Ośmioletni Delta Plan obejmuje jeszcze dwa inne obszary: e-platformę zdrowotną oraz inwestowanie i wprowadzanie nowych programów badań naukowych w dziedzinie otępień. Zakładany koszt to 200 milionów euro, pochodzących z publicznych i prywatnych funduszy.

Holandia liczy 17 milionów mieszkańców, wśród których 260 tysięcy żyje z otępieniem (180 tysięcy własnym domu). Szacuje się, że 300 tysięcy opiekunów rodzinnych zajmuje się swoimi bliskimi średnio przez 5 lat, poświęcając około 20 godzin tygodniowo na opiekę. 70% opiekunów stanowią kobiety. Nazwa „Delta Plan Dementie” nawiązuje do strategii narodowej z 1953 roku, kiedy to Holandię dotknęła ogromna powódź, w związku z którą rząd podjął wysiłki do walki z podobnymi katastrofami naturalnymi.

Kolejna prezentacja dotyczyła Belgii, w której funkcjonują dwie strategie alzheimerowskie: w Walonii i we Flandrii. Pierwszy plan we Flandrii wprowadzono w 2010 roku, a od 2016 istnieje nowy Dementia Plan for Flanders. Około 70% osób z otępieniem (spośród 122 tysięcy) żyje w domu. Poprawa jakości życia tej grupy chorych i ich bliskich, jakości opieki, edukacji społeczeństwa, kształcenia specjalistów i tworzenie przyjaznego środowiska dla chorych to cel, jaki stawiają sobie władze Flandrii, specjaliści zajmujący się opieką, badacze i politycy odpowiedzialni za zdrowie i opiekę społeczną. Plan opiera się na rekomendacjach WHO i ma związek z założeniami polityki na lata 2015-20 wobec osób starszych. Do jego przygotowania włączono osoby z otępieniem, ich opiekunów, organizacje alzheimerowskie oraz Flandryjskie Centrum Ekspertyzy dotyczącej Demencji. Tej ostatniej instytucji władze Flandrii powierzyły opracowanie Ram odniesienia (reference framework) dla zapewnienia jakości w opiece i jakości życia osób z demencją. Opracowanie zostało ogłoszone w 2018 roku i obecnie zalecenia wynikające z niego wprowadzane są w całej Flandrii. Ramy opisują podstawy dobrej opieki i są zilustrowane najlepszymi praktykami z całego świata. Celem dokumentu jest zachęcenie do refleksji na

temat jakości w opiece, inspirowanie organizacji zajmującej się zdrowiem i specjalistów, jak i przyczynienie się do optymalizacji opieki i wsparcia, jaką otrzymują chorzy i ich rodziny. Opracowanie jest wykorzystywane przez szpitale, domy opieki i inne instytucje opiekuńcze. Poza publikacją ram odniesienia, Centrum wydało materiały edukacyjne dla studentów medycyny i opieki zdrowotnej, jak i prowadzi szereg pilotażowych projektów.

W Planie dotyczącym demencji, władze Flandrii zamieściły następujące obszary działań:

- prewencja i promocja zdrowego stylu życia ("to, co pomaga sercu, jest pożyteczne dla mózgu");
 - edukacja i podnoszenie świadomości („zapomnij o otepieniu, pamiętaj o osobie”, „ miasta przyjazne dla osób z otepieniem”);
 - jakość w opiece i wspieraniu („potrzebne są kryteria dla oceny jakości w instytucjach opiekuńczych”)
 - wczesne wykrywanie otępienia i odpowiednie wsparcie na każdym etapie przebiegu demencji;
 - opieka wrażliwa na odmienność kulturową;
 - osoby z otępieniem ze wczesnym początkiem choroby (early-onset dementia) i ich szczególne potrzeby;
 - inwestycja w badania naukowe w dziedzinie otępień.

Mieliśmy też okazję dowiedzieć się od przedstawicielki Ministerstwa Zdrowia Republiki Czeskiej (Ministerstvo Zdravotnictvi), pani Hany Broulikovej o Czeskim Planie Alzheimerowskim wprowadzonym w życie w lutym 2016 r., dzięki aktywności i inicjatywie Czeskiej Organizacji Alzheimerowskiej. Obecnie Ministerstwo Zdrowia zajmuje się rewizją i szczegółowym dopracowaniem nowej wersji planu, jako że poprzednią, zdaniem przedstawicielki Ministerstwa, była zbyt ogólna, opisywała raczej luki w systemie, a nie wskazywała szczegółowych sposobów rozwiązania problemów, a zwłaszcza finansowania poszczególnych celów. Na stronie <https://www.mzcr.cz/.../narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovou-...> można znaleźć odniesienia i komentarze do tego Planu. W nowej wersji planu ministerstwo odniosło się do zaleceń, rekomendacji i narzędzi WHO oraz proponowanej metodologii zawartej w Przewodniku WHO. Ministerstwo podzieliło Plan na kilka etapów: analiza sytuacji; ustalenie priorytetów; opracowanie ramy strategicznej; ocena potrzeb; uzyskanie aprobaty polityków i interesariuszy (stakeholders). W tym momencie udało się zakończyć jeden etap, czyli analizę sytuacji, którą przeprowadzono przez zebranie wskaźników Global Dementia Observatory. Pozwoliło to na identyfikację istniejących braków, jak i porównanie z innymi krajami. Ministerstwo chce zakończyć pracę nad pozostałymi etapami w tym roku. W ciągu całego procesu przygotowawczego przewiduje się włączenie do pracy nad realizacją Planu wszystkich interesariuszy, w tym osób z otępieniem i ich opiekunów, organizacji alzheimerowskich, specjalistów, itd., jako że nie udało się to przy wprowadzaniu pierwszej wersji. Plan jest opracowywany równolegle do Narodowego Planu Zdrowia Psychicznego. Zgodnie z rekomendacjami WHO, Plan Czeski, ma zawierać takie obszary, jak: ciągłe podnoszenie świadomości społecznej i życzliwości, aby otępienie stało się priorytetem zdrowia publicznego; redukcja ryzyka zachorowania; wczesne diagnozowanie i leczenie; wsparcie dla chorych i ich opiekunów po diagnozie; rozwijanie „skrojonych na miarę” usług opiekuńczych; przeciwdziałanie izolacji

społecznej osób z otępieniem przez tworzenie przyjaznego im środowiska; wprowadzenie systemu informacji nt. otępienia; wspieranie badań naukowych.

Byłoby dobrze, gdyby polskie władze podążyły śladami czeskiego ministerstwa i podjęły prace nad Polskim Planem jak najszybciej. Przypadek Czech może stać się dla nas odpowiednim wzorem do naśladowania.

Pani Birgitta Martensson z zarządu ADI, a wcześniej przewodnicząca szwajcarskiej organizacji alzheimerowskiej, zachęcała do zapoznania się z dwoma ważnymi opracowaniami WHO: „Towards a dementia plan: a WHO guide” oraz „Global Dementia Observatory Guide”. Obie publikacje są szczególnie pomocne dla państw, które nie mają jeszcze Planów Alzheimerowskich. Podkreśliła, że otępienie, dzięki pracom ADI, Alzheimer Europe i WHO staje się priorytetem na poziomie międzynarodowym. 21 krajów członkowskich WHO wprowadziło już dane o swoich strategiach i systemach wsparcia dla chorych, a na tej podstawie inne państwa mogą się uczyć, jak poradzić sobie z wyzwaniami, które niesie otępienie. Niestety obecnie na świecie strategie alzheimerowskie funkcjonują zaledwie w 30 krajach, choć kolejne 6 krajów zamierza je w tym roku implementować. Stanowi to jednak tylko 15% potrzeb na świecie.

Następna bardzo interesująca i specjalna sesja „Zainspirowani dzięki połączeniom”, w której uczestniczyliśmy, zorganizowana była przez osoby żyjące z otępieniem, należące do Europejskiej Grupy Roboczej, o której wcześniej pisaliśmy na stronie 2. Usłyszeliśmy wypowiedzi chorych, zobaczyliśmy filmy dotyczące ich życia. Byli to reprezentanci różnych krajów: pani Angela z Austrii, będąca na początku swojej drogi, bo chorobę Alzheimera rozpoznano u niej 4 lata wcześniej, mówiła, jak trudno było jej się pogodzić z diagnozą, ale się nie poddaje, stara się nadal być aktywna, biorąc udział w pracach Grupy; pan Stefan ze Szwecji, wspierany przez córkę, czytał przygotowany przez siebie tekst po angielsku i opowiadał o tym, jak spędza czas i co mu sprawia radość, czego oczekuje od bliskich, sąsiadów, społeczności; pan Tomaz ze Słowenii, zapalony sportowiec i żeglarz, pokazał film ze swojej podróży jachtem na Malte; pani Idalina z Portugalii z trudnością opowiedziała o sobie, ale obejrzelśmy krótki film o niej i jej pracy społecznej. Wystąpiło 8 osób, a ich wypowiedzi były nie tylko wzruszające, poruszające, ale i optymistyczne: nie poddają się chorobie, nadal starają się aktywnie żyć, wierząc, że udział w konferencji da otuchę innym chorym i ich bliskim. Głos zabrała też przewodnicząca grupy roboczej, która opowiedziała o roli Grupy w budowaniu świadomości społecznej oraz o wkładzie członków Grupy w tworzenie dokumentów Alzheimer Europe, oraz o potrzebie wsłuchiwania się, czego osoby z otępieniem potrzebują od innych i jak wzajemnie mogą sobie pomagać.

Pod koniec dnia byliśmy na sympozjum poświęconej pracom międzynarodowych zespołów w projekcie finansowanym przez UE pod nazwą EU Joint Action, Act on Dementia. Otępienie dotyka obecnie 10 milionów ludzi w Europie, a szacuje się że do 2030 roku ich liczba podwoi się. Otępienie ma wpływ nie tylko na chorych, ale ich rodziny, opiekunów, środowiska i społeczności lokalne oraz społeczeństwo. Aby Europa była dobrze przygotowana i potrafiła odpowiednio wspomagać te osoby obecnie i w przyszłości, potrzebne są zaplanowane działania. Stąd się wziął pomysł Act on Dementia, projektu rozpoczętego w marcu 2016 roku, którego celem jest promowanie wspólnych działań

wśród państw członkowskich UE, aby poprawić jakość życia chorych i ich opiekunów. Dzięki projektowi, opracowano praktyczne wskazówki dotyczące opracowaniu i wprowadzaniu narodowych planów alzheimerowskich, polityki zdrowotnej i społecznej oraz innych strategii. Poza tym, udało się zidentyfikować finansowo opłacalne i praktyczne przykłady najlepszych sposobów rozpoznawania otępienia, opieki i wspierania chorych i ich bliskich. Projekt obejmował 7 obszarów, którym zajmowali się badacze i praktycy z kilkunastu krajów, m.in. W Brytanii, Hiszpanii, Francji, Holandii, Norwegii. Dowiedzieliśmy się, że w projekcie uczestniczyli specjaliści z Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (m.in. Konrad Rejda, Ewa Papuła, Wojciech Zaluska) i zajmowali się obszarem 4: Diagnoza i wsparcie po diagnozie. Warto byłoby skontaktować się z nimi i dowiedzieć się więcej o wnioskach. Czy może opracowali materiały dla lekarzy, co wiedzą o wsparciu dla chorych w domach opieki, jakie są przyczyny opóźnień w rozpoznawaniu choroby? Tego nie udało się nam niestety dowiedzieć podczas sesji.

Ostatni dzień konferencji i znów trudny wybór spośród kilkudziesięciu prezentacji. Tak, jak poprzedniego dnia, nie można uczestniczyć jednocześnie w kilku sesjach, chyba, że delegacja, która przyjeżdża na konferencję jest liczna. Pierwsza sesja plenarna zatytułowana była: Uczynić nasze społeczeństwa bardziej otwarte na osoby z otępieniem, a przewodniczył jej pan Jim Pearson ze Szkocji. Na początek zabrał głos pan Bernd Heise z Niemiec, członek Europejskiej Grupy Roboczej, sam zmagający się z otępieniem, który mówił o swoich oczekiwaniach co do społeczeństwa, które nie dyskryminuje osób, takich jak on. Jego zdaniem dużo jest nadal uprzedzeń i choroba Alzheimera w wielu społecznościach nie jest traktowana jako problem społeczny. Przez lata większość ludzi uważała, że to choroba związana z wiekiem. Ale choroba Alzheimera ma wiele 'twarzy' i może dotknąć ludzi, którzy pracują jeszcze i nie planowali emerytury. Tak było w jego przypadku. Wtedy czuł, że zawala się mu życie, że traci przyjaciół, znajomi się odwracają, że to już koniec aktywnego życia. Osoby żyjące z demencją potrzebują nie tylko wszechstronnej informacji o chorobie, jej przebiegu i opiece medycznej. On ma szczęście, bo należy do Europejskiej Grupy , gdzie spotkał ludzi w podobnej sytuacji i robi coś pożytecznego dla innych. Wspólnie chcą mieć wpływ na tworzenie przyjaznego środowiska. Cieszy go to, że w szkołach niemieckich zaczęto rozmawiać z uczniami o demencji i o potrzebach osób z otępieniem, że coraz więcej mówi się na ten temat w mediach i zaprasza się takie osoby, jak on. Wierzy, że badania naukowe i ich wyniki wpłyną na postawy społeczne. Większość osób po diagnozie znajduje wsparcie w organizacjach alzheimerowskich, gdzie nawet zapraszani są do zasiadania w zarządach organizacji. Ale nadal istnieją bariery i trzeba je pokonywać.

Następnie pan Rauf Mohhamed Akhal z Wielkiej Brytanii przedstawił temat „ Włączenie opieki międzykulturowej, aby wspomagać mniejszości etniczne w społeczeństwie”. Podkreślił, że panuje powszechne przekonanie, że rodziny azjatyckie wolą samodzielnie opiekować się swoimi bliskimi. Nie zawsze to prawda. Jego zdaniem wszystko zależy od poziomu, skali i faktycznej pomocy, na którą takie rodziny mogą liczyć oraz od barier, jakie napotyka (językowe, kulturowe). W Wielkiej Brytanii migranci z Azji stanowią znaczną grupę starzejącego się społeczeństwa, a nie zawsze otrzymują podobne wsparcie, jak inni obywatele. To problem do rozwiązania w wielu krajach europejskich, gdzie żyją obok siebie wielokulturowe społeczności, nierzadko zmagające się również z dyskryminacją z innych

powodów.

Z kolei Pani Julie Meerveld z Holandii omówiła Narodowy Program dotyczący społeczeństwa otwartego na osoby z demencją, realizowany wspólnie przez władze centralne, lokalne, stowarzyszenia i przedsiębiorstwa. Przywołała statystykę: obecnie w Holandii 270 tysięcy osób żyje z otępieniem, a do 2040 roku będzie pół miliona takich osób. To może oznaczać, że prawie każdy Holender będzie miał do czynienia z otępieniem, albo jako pacjent, albo jako opiekun, członek rodziny lub znajomy. A jednocześnie maleje liczba specjalistów zajmujących się leczeniem otępienia, jak i liczba nieformalnych opiekunów, a już obecnie 1/3 chorych mieszka sama. Chcą oni mieszkać w swoich domach jak najdłużej to możliwie i nadal uczestniczyć w życiu społecznym. Ma to wpływ na rodzinę, na sąsiedztwo, policję, opiekę domową, szpitale, nawet na sklepy i sprzedawców. Chcemy, żeby społeczeństwo akceptowało ten stan, wiedziało jak się porozumiewać z osobami z otępieniem w codziennym życiu. Tak więc, w Holandii, dzięki ogłoszeniom w telewizji i w mediach społecznościowych zwracamy się do ludzi o wspieranie ruchu na rzecz włączania osób z demencją. Apelujemy do nich, żeby przeszli szkolenie online. Zwracamy się do przedsiębiorstw i władz miejskich, żeby przeszkolili swoich pracowników, żeby ci stawali się bardziej przyjaźni i życzliwi wobec osób z otępieniem. Następnie monitorujemy, co udało się osiągnąć. Liczymy, jak wiele jest osób, kursów doszkalających, przedsiębiorstw, władz samorządowych, działań wspierających tę ideę. Obserwujemy zmiany w społeczeństwie oraz doświadczenia nieformalnych opiekunów, zbieramy informacje i publikujemy je na naszej stronie, monitorujemy polityki rządu, sprawdzając, czy łączą profesjonalną opiekę z bardziej prospołecznym podejściem, a na koniec dokonujemy ewaluacji naszych działań. A jaki jest nasz wpływ, można sprawdzić, odwiedzając wyniki na naszej stronie: www.samen-dementievriendelijk.nl

Kolejna prezentacja dotyczyła porównania opieki i inicjatyw przyjaznych osobom z otępieniem w krajach OECD (EWG), przedstawiona przez Elinę Suzuki. Nie wszędzie poziom opieki, usług opiekuńczych jest taki sam. Niektóre kraje nie dysponują nawet danymi, które można byłoby wykorzystać w badaniu porównawczym. Tam, gdzie opracowano i wdrożono Plany/Strategie alzheimerowskie, sytuacja przedstawia się najlepiej, a poziom społecznej świadomości na temat otępień jest także wysoki. Często jakość opieki i jakość życia chorych zależna jest od wiedzy i woli polityków odpowiedzialnych za zdrowie i sprawy społeczne. Dziś w krajach OECD połowa osób, które żyją z objawami otępienia nie ma diagnozy, a jedynie 8, spośród 21 krajów potrafi zmierzyć poziom/skalę diagnozowania otępień. Lekarze niedostatecznie dobrze radzą sobie z postawieniem diagnozy, w 50-60 % przypadków nie potrafili rozpoznać otępienia. Wymagają ustawicznego kształcenia i doskonalenia. Potrzebne są także bardziej wiarygodne dane o zdrowiu obywateli i lepsze zarządzanie danymi, aby móc wspierać prowadzenie badań naukowych i poprawić jakość opieki. W 2017 r. ministrowie opieki państw OECD podpisali się pod rekomendacjami Rady OECD dotyczącymi zarządzania danymi zdrowotnymi.

Nie jesteśmy w stanie opisać wszystkiego, w czym uczestniczyliśmy, ale zainteresowanych zachęcamy do zaglądnienia na stronę www.alzheimer-europe.org

