

Wytyczne dla polskiego Planu Alzheimerowskiego

Rekomendacje panelu eksperckiego

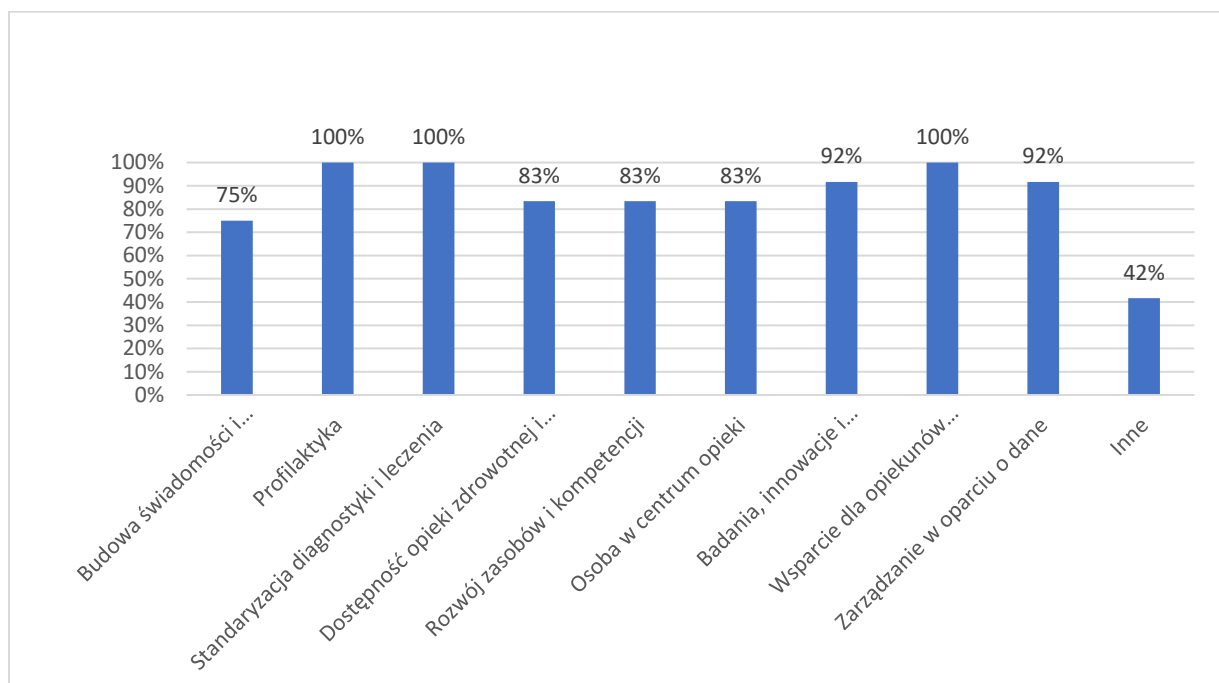
W dniu 10 grudnia 2021 r. z inicjatywy Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego doszło do spotkania ekspertów klinicznych, systemowych, przedstawicieli MZ, NFZ, organizacji pacjenckich, którzy podjęli interdyscyplinarną dyskusję nt. celów strategicznych i działań operacyjnych, które powinny być uwzględnione w polskim planie na rzecz chorych na Alzheimera.

Podczas spotkania omówiono wnioski płynące z przeglądu międzynarodowego planów alzheimerowskich w innych krajach. Na ich podstawie zaprezentowano i omówiono rekomendacje dla Polski. W ramach podsumowania dyskusji zainicjowanej podczas spotkania eksperci zostali poproszeni o wskazanie domen działań strategicznych, które powinny znaleźć się w Planie Alzheimerowskim dla Polski oraz wskazanie kluczowych działań, które powinny być traktowane jako priorytetowe na najbliższe lata. Ocena przeprowadzona została za pomocą kwestionariusza ankiety, na której wypełnienie uczestniczący w seminarium otrzymali 7 dni. Kluczowe wnioski płynące z ankiety omówiono poniżej.

Strategiczne domeny

Wszyscy ankietowani wskazali, że w Planie należy zamieścić następujące domeny: „Profilaktyka”, „Standaryzacja diagnostyki i leczenia” oraz „Wsparcie dla opiekunów nieformalnych”. 92% respondentów uważa, że należy uwzględnić „Badania, innowacje i upowszechnienie wiedzy” oraz „Zarządzanie w oparciu o dane”. 83% osób biorących udział w badaniu wskazało na „Dostępność opieki zdrowotnej i społecznej”, „Rozwój zasobów i kompetencji”, a także „Osoba w centrum opieki”. Natomiast 75% respondentów twierdzi, że w Planie należy zamieścić również działania strategiczne w obszarze „Budowa świadomości i transformacja systemu”. Eksperci zaznaczyli również, że ważne jest wsparcie alzheimerowskich organizacji pozarządowych oraz działania informacyjne podnoszące świadomość w zakresie demencji, ale również koordynacja działań prowadzonych na rzecz osób chorych i ich opiekunów. Dodatkowo wskazali na współpracę z instytucjami realizującymi inne ważne dla obszaru otępienia strategię np. strategię zwiększania aktywności ruchowej, pilna szeroka cyfryzacja seniorów oraz prawne umocowanie opiekuna, zmiana ubezwłasnowolnienia i rozwój zasobów i kompetencji.

Wykres 1. Wskaż, które domeny działań strategicznych powinny znaleźć się w Krajowym Planie dla Choroby Alzheimera



Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

W kolejnej części ankiety eksperci poproszeni byli o wskazanie szczegółowych działań, które powinny być ujęte w danej domenie. Wyniki przedstawiają się następująco.

„Budowa i transformacja systemu”

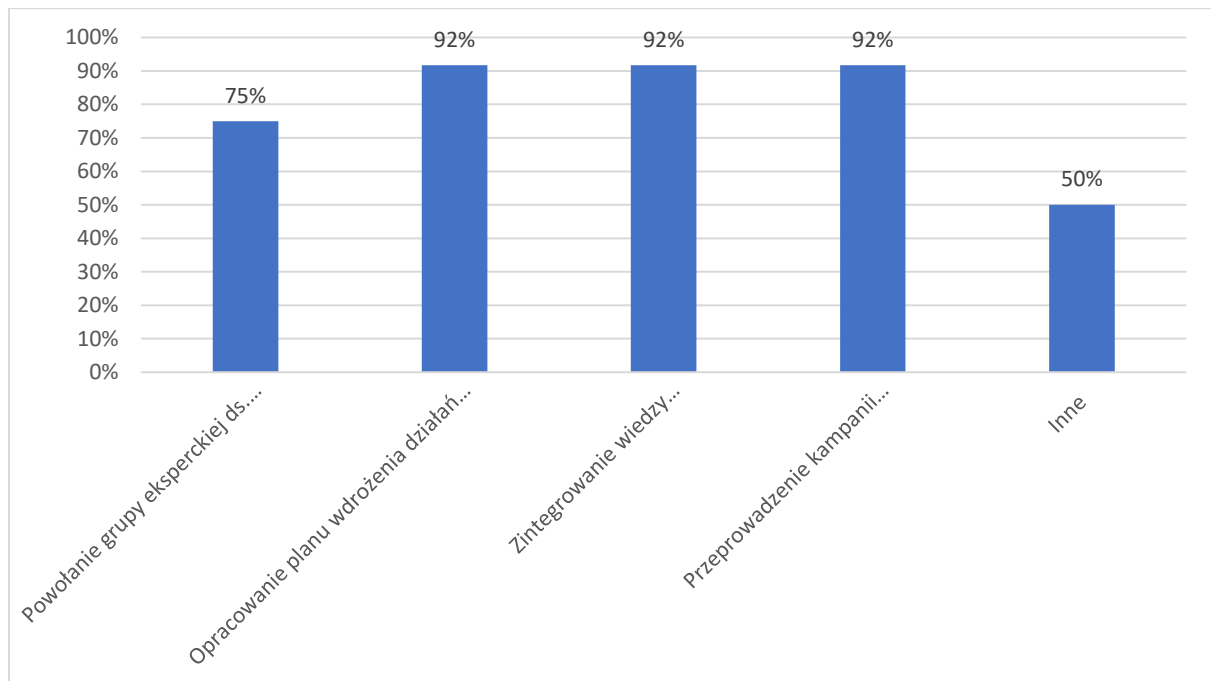
W obszarze domeny „Budowa i transformacja systemu” 92% osób biorących udział w badaniu wskazało na istotność takich działań, jak:

- Opracowanie planu wdrożenia działań dla ch. Alzheimera;
- Zintegrowanie wiedzy międzysektorowej (MZ, MRPiPS) na rzecz wypracowania nowych rozwiązań prawnych, finansowych wspierających opiekę zdrowotną i społeczną
- Przeprowadzenie kampanii uświadamiających społeczeństwo, wymuszających zmiany w sposobie myślenia o chorobie Alzheimera.

Natomiast 75% ekspertów wskazało na potrzebę powołanie grupy eksperckiej ds. Choroby Alzheimera w Krajowej Radzie ds. Neurologii złożonej z przedstawicieli kluczowych organizacji i instytucji. Zwrócono uwagę również na edukację na temat demencji (szkoły, szkolenia dla przedstawicieli zawodów niemedycznych), działania wspierające regionalne inicjatywy z zakresu tworzenia przestrzeni przyjaznej osobom z demencją, organizację przestrzeni bezpiecznej dla osób chorych, włączenie osób żyjących z otępieniem jako najważniejszych interesariuszy do prac nad planem alzheimerowskim oraz cykliczne badania oceniające poziom wiedzy i świadomości społeczeństwa. Zaznaczono również, że w planie powinny znaleźć się działania mające na celu uwidocznienie w systemie już działających

organizacji na rzecz chorych i opiekunów, program edukacyjny w zakresie zdrowia mózgu dla szkół, ale również zaangażowanie istniejących struktur samorządowych (domy opieki, OPS-y do kampanii i org. liderów ds. ch. Alzheimer).

Wykres 2. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Budowa świadomości i transformacja systemu"



Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

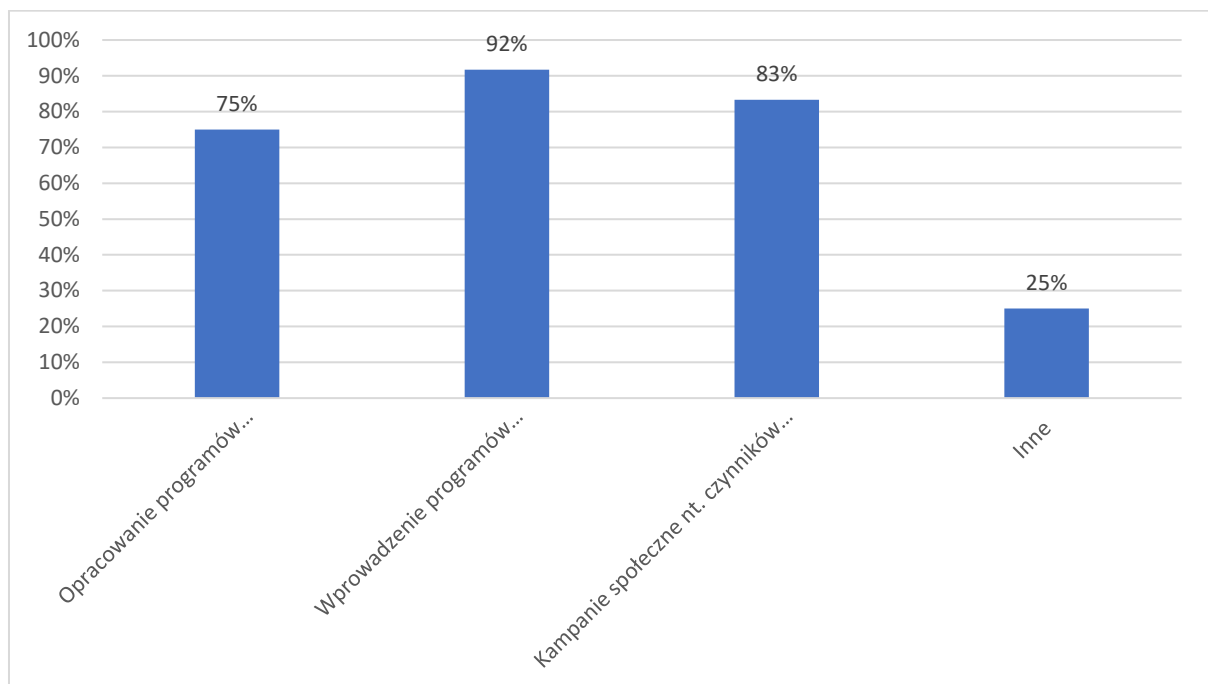
Profilaktyka

Kwestionariusz zawierał również pytanie pozwalające na wyłonienie kluczowych działań w sferze „Profilaktyki”. Jako najważniejsze wskazano:

- Wprowadzenie programów powszechnych badań przesiewowych (92%)
- Kampanie społeczne nt. czynników ryzyka i sposobów ich minimalizowania (83%)
- Opracowanie programów profilaktycznych i ich upowszechnienie (75%)

Ponadto zwrócono uwagę na szkolenia dla osób z grup ryzyka, a także szkolenia dla personelu medycznego. Wskazano również na zwiększenie widoczności instytucji i kampanii lokalnych oraz wprowadzenie do tematyki nauczania z zakresu wiedzy o społeczeństwie problematyki chorób otępiennych (dlaczego dziadek dziwnie się zachowuje).

Wykres 3. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Profilaktyka"



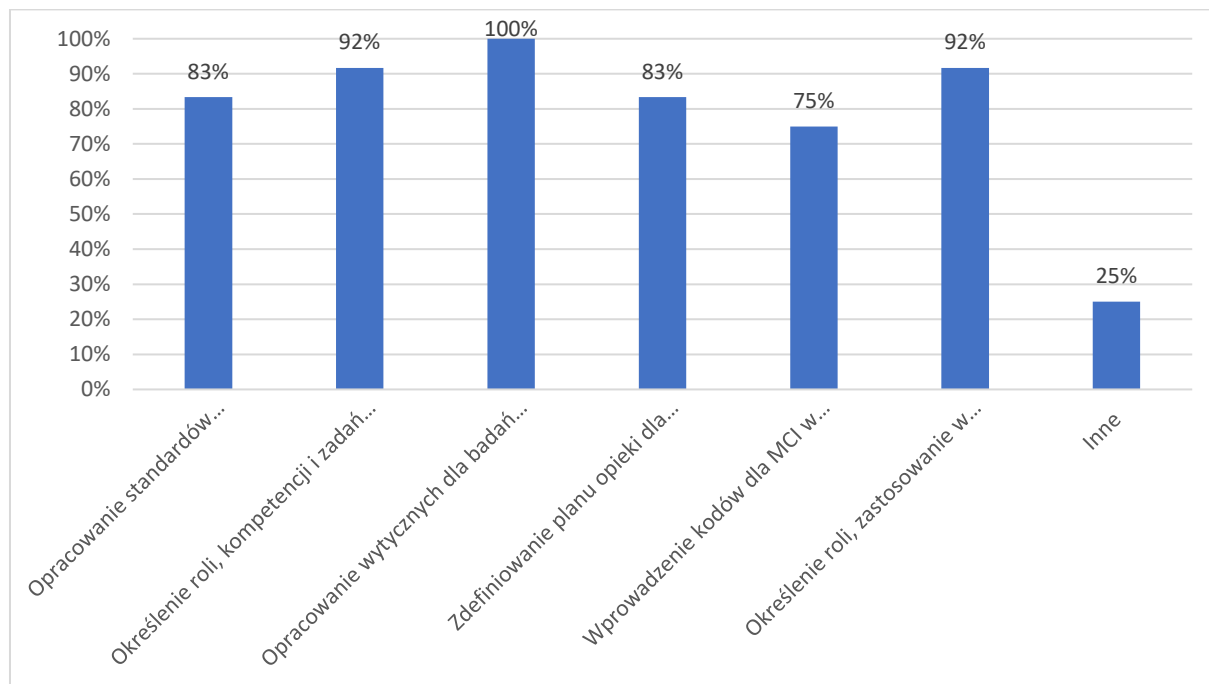
Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Standaryzacji diagnostyki i leczenia

Eksperti zostali poproszeni w kolejnym pytaniu o wskazanie działań ważnych z perspektywy „Standaryzacji diagnostyki i leczenia”. Wszyscy respondenci wskazali na opracowanie wytycznych dla badań przesiewowych w gabinetach POZ lub gabinetach specjalistycznych. 92% osób badanych twierdzi, że ważne są takie działania, jak określenie roli, kompetencji i zadań lekarza POZ, neurologa, psychiatry, geriatry, psychologa klinicznego i psychologa, pracownika służby zdrowia i socjalnego, pielęgniarki środowiskowej, asystenta opieki, w tym dostosowanie systemu taryfikacji świadczeń z ich udziałem oraz określenie roli, zastosowanie w praktyce i ocena działania multidyscyplinarnych zespołów terenowych z naciskiem na osoby z ch. Alzheimerera. 83% osób badanych wskazuje na opracowanie standardów diagnostyczno-terapeutycznych dla pacjentów chorych na ch. Alzheimerera, w tym opieki paliatywnej również w warunkach domowych, a także Zdefiniowanie planu opieki dla pacjentów z ch. Alzheimerera w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Natomiast 75% ekspertów uznało, że Wprowadzenie kodów dla MCI w sprawozdawczości jest kluczowym działaniem w tej sferze. Uznano również, że ważne jest opracowanie standardów diagnostyczno-terapeutycznych dla pacjentów chorych na ch. otępienne, działania z zakresu wczesnej diagnostyki, szkolenia dla pracowników podmiotów leczniczych i sektora pomocy społecznej, ale również rozwój opieki domowej. Dodatkowo zwrócono uwagę na wprowadzenie kodów dla pooperacyjnych zaburzeń poznawczych (POCD), testy przesiewowe on-line, zdalne połączenie placówek POZ ze specjalistami oceniającymi wyniki pacjentów, monitorowanie stosowania leków AChEI oraz nadużywania neuroleptyków (tu: systemy przypominające i ostrzegające!). Wskazano również na opracowanie

wytycznych dla opiekunów nieformalnych: postępowanie przy pojawieniu się 1-szych sygnałów, a później w zależności od stopnia zaawansowania choroby.

Wykres 4. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Standaryzacja diagnostyki i leczenia"



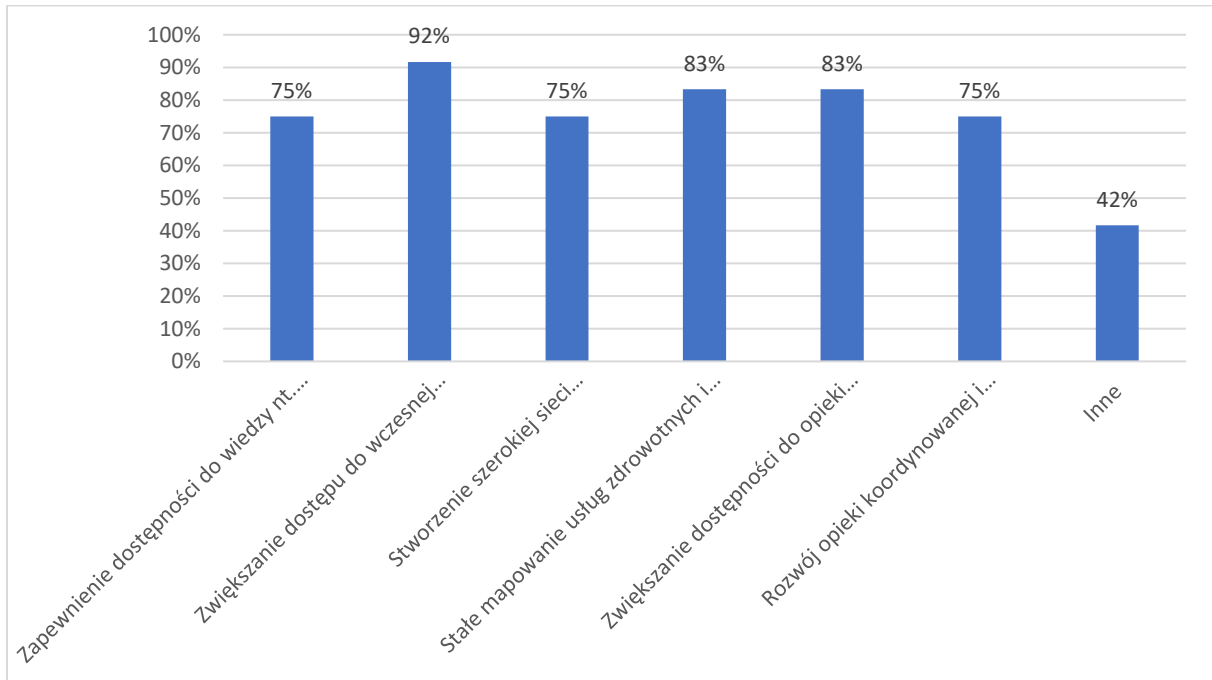
Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Dostępność opieki zdrowotnej

Kolejne pytanie miały wykazać, które działania są ważne z dziedziny „Dostępność opieki zdrowotnej” 92% badanych ekspertów uznaje, że ważne jest Zwiększanie dostępu do wczesnej diagnostyki. 83% respondentów wskazało na Stałe mapowanie usług zdrowotnych i społecznych oraz dostosowanie ich dostępności i jakości do potrzeb zdrowotnych i Zwiększanie dostępności do opieki paliatywnej dla osób z zaawansowaną ch. Alzheimerera oraz rozwój wiedzy opiekunów w tym obszarze. Natomiast 75% badanych twierdzi, że kluczowe jest Zapewnienie dostępności do wiedzy nt. standardów diagnostyczno-terapeutycznej oraz technologii w nich wskazanych, Stworzenie szerokiej sieci specjalistycznych placówek opieki instytucjonalnej dla chorych z otępieniem, w tym placówek całodobowych, placówek dziennych, grup terapeutycznych dla osób we wczesnym stadium choroby, ale również Rozwój opieki koordynowanej i pilotowanie szczegółowych rozwiązań. Wskazano także na wsparcie istniejących placówek wsparcia dziennego i całodobowego, szczególnie prowadzonych przez organizacje alzheimerowskie, a także zapewnienie równego dostępu do specjalistycznych usług opiekuńczych i pielęgnacyjnych w domu chorego niezależnie od kryterium dochodowego i od miejsca zamieszkania. Wskazano także na zapewnienie opiekunom nieformalnym pełnego współuczestniczenia do obszarów opieki zdrowotnej i społecznej, (część opiekunów nie ma powiązań

rodziny i formalnych). Jeden z ankietowanych ekspertów zasugerował inną konstrukcję priorytetów.

Wykres 5. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Dostępność opieki zdrowotnej i społecznej"

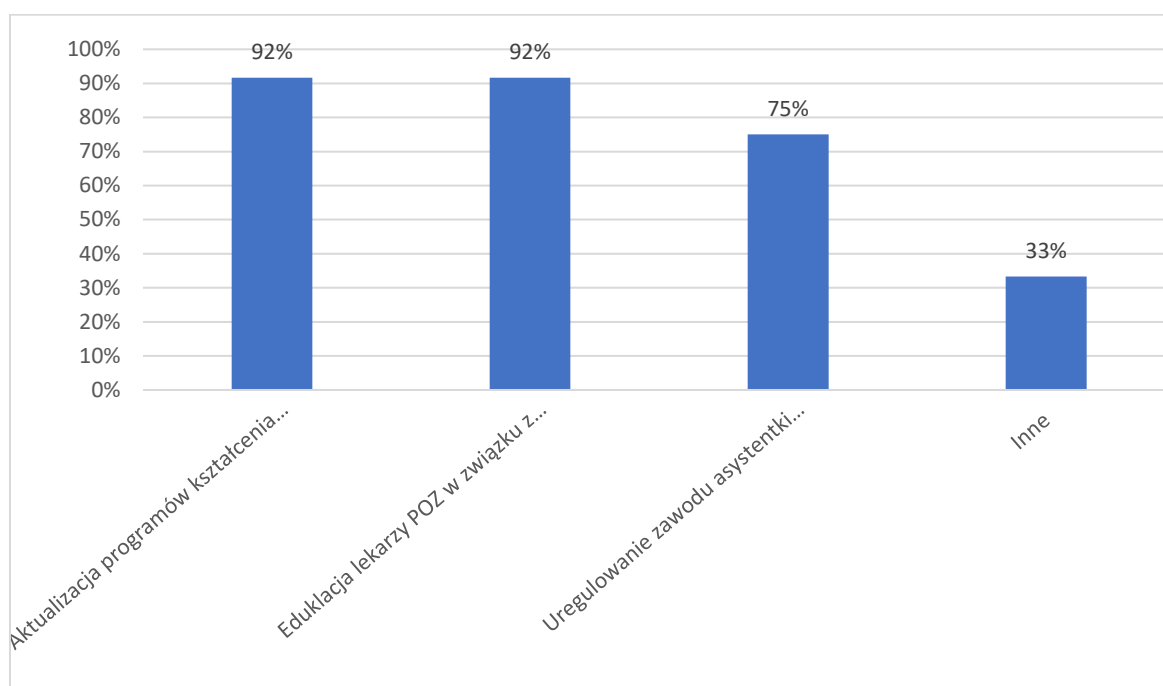


Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Rozwój zasobów i kompetencji

W obszarze domeny „Rozwój zasobów i kompetencji” 92% osób ankietowanych wskazało na potrzebę aktualizacji programów kształcenia dyplomowego i podyplomowego dla zawodów medycznych i niemedyycznych oraz profesjonalnych opiekunów w usługach społecznych nt. standardów diagnostyczno-terapeutycznych oraz opiekuńczych, a także edukacji lekarzy POZ w związku z wykonywaniem testów funkcji poznawczych. Wśród osób badanych 75% twierdzi, że kluczowe jest Uregulowanie zawodu asystentki pielęgniarki ds. choroby Alzheimerera - opracowanie profilu kompetencji, programu szkoleń i ich sfinansowanie. Wskazano również na edukację lekarzy POZ, specjalistów, opiekunów formalnych, nieformalnych, urzędników, pracodawców, pracowników w zakresie skutecznych sposobów komunikacji z osoba żyjącą z otępieniem, a także uaktualnienie programu studiów w zakresie otępienia, edukację lekarzy innych specjalności w zakresie czynników ryzyka związanych z realizowanymi przez nich procedurami i prowadzonym leczeniem, specjalizacje pielęgniarskie w zakresie otępień. Zasugerowano również uwzględnienie doksztalcenia opiekunek pracujących w prywatnych i samorządowych domach opieki, oraz pracowników dziennych domów seniora, ze świetlic ch. Alzheimerera. Jedna z osób badanych zasugerowała inną konstrukcję priorytetów.

Wykres 6. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Rozwój zasobów i kompetencji"



Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Osoba w centrum opieki

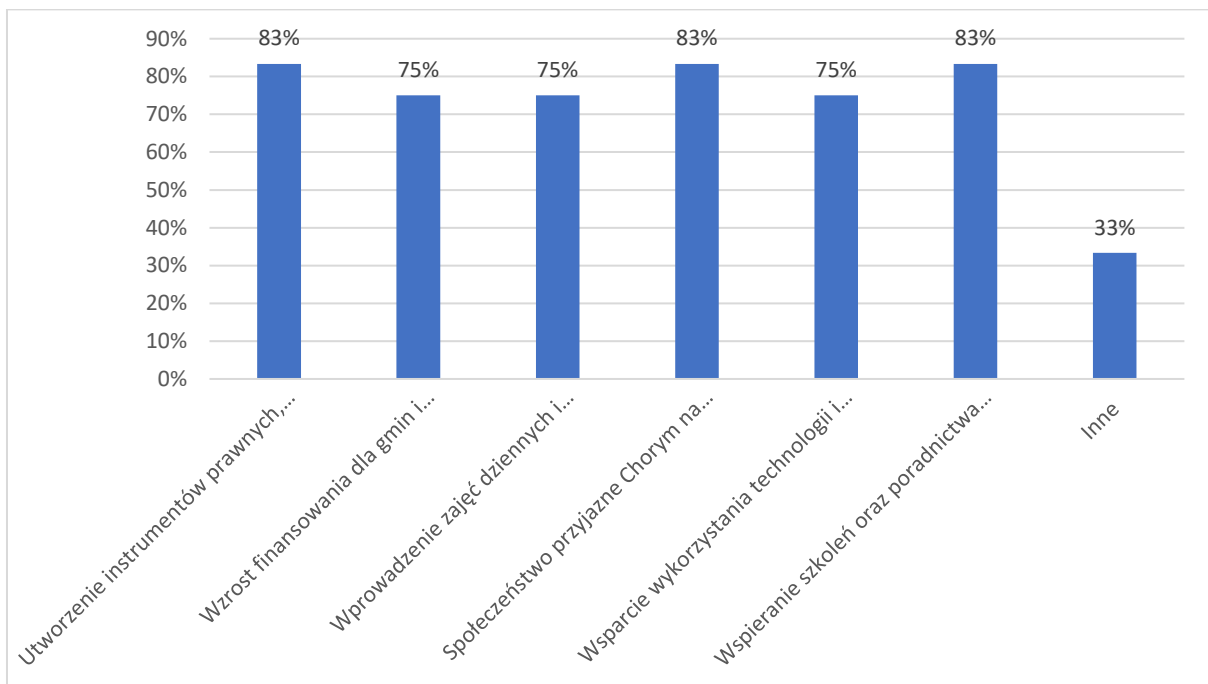
Kolejne pytanie miało na celu ustalenie kluczowych działań strategicznych w obszarze domeny „Osoba w centrum opieki”. Wyniki prezentują się następująco:

- Utworzenie instrumentów prawnych, finansowych i technologicznych wspierających opiekunów nieformalnych, rodziny i osoby z ch. Alzheimerera - 83%,
- Społeczeństwo przyjazne Chorym na Alzheimerera - zapewnienie rozwoju technologii i różnych usług zorientowanych na włączenie osób z demencją w życie społeczne - 83%,
- Wspieranie szkoleń oraz poradnictwa po diagnozie dla osób z Alzheimerem oraz ich opiekunów, a także uznanie roli stowarzyszeń dot. ch. Alzheimerera jako ekspertów ds. wsparcia i doradztwa oraz zaprojektowanie narzędzi ułatwiających komunikację oraz zrozumienie diagnozy - 83%.
- Wzrost finansowania dla gmin i powiatów na realizację wysokiej jakości opieki, w tym wzrost finansowania na dodatkowe etaty zapewniających opiekę nad osobami starszymi - 75%,
- Wprowadzenie zajęć dziennych i aktywizacja osób chorych - 75%,
- Wsparcie wykorzystania technologii i tworzenie sieci centrów monitoringu pacjenta w domu (np. przypomnień o stosowaniu leków, przyjmowaniu płynów i diet, telefonów alarmowych)- 75%,
- Inne - 33%.

Dodatkowo zwrócono uwagę na umożliwienie osobom korzystającym z usług opiekuńczych wyrażania opinii o jakości i przydatności tych usług oraz o kompetencjach opiekunów zawodowych wykonujących usługi, włączenie osób z otępieniem do planowania usług dla nich, odpowiadających na ich

indywidualne potrzeby. Wskazano również potrzebę promowania wśród usługodawców koncepcji ‚person-centred care’, w której najważniejsza jest osoba, jej preferencje, doświadczenia życiowe, życzenia, potrzeby, styl życia, wiek, przyzwyczajenia. Zaproponowano również wprowadzenie bonów opiekuńczych na pokrycie dodatkowych wydatków pielęgnacyjnych, rehabilitacyjnych, na zatrudnienie opiekuna zawodowego, na zatrudnienie doraźnej opiekunki np. z MOPS-u, oraz na urlop wytchnieniowy oraz rozwój środowiskowych domów pomocy typu C i budowanie wspierających sieci rówieśniczych. Jedna z osób badanych zasugerowała inną konstrukcję priorytetów.

Wykres 7. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Osoba w centrum opieki"

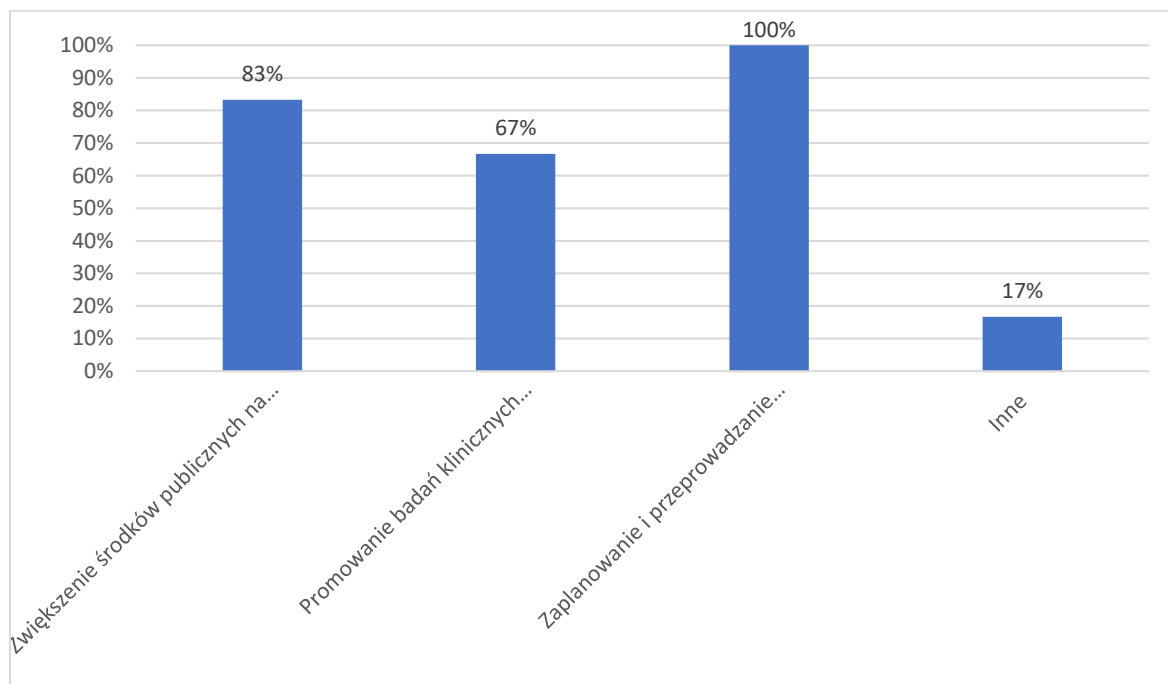


Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Badania, innowacje i upowszechnianie wiedzy

W obszarze „Badania, innowacje i upowszechnianie wiedzy” wszyscy eksperci uznali za ważne zaplanowanie i przeprowadzanie populacyjnego badania epidemiologicznego dotyczącego występowania zaburzeń funkcji poznawczych, otępienia i choroby Alzheimera. 83% osób badanych wskazuje na potrzebę zwiększenia środków publicznych na badania naukowe (biomedyczne, społeczne i zdrowotne) nad chorobą Alzheimera, natomiast 67% twierdzi, że kluczowe jest promowanie badań klinicznych zorientowanych na chorobę Alzheimera. Dodatkowo wskazano konieczność utworzenia bazy danych o badaniach oraz rozwój nowoczesnych technologii, a także utworzenie systemu promującego granty w obszarze otępienia.

Wykres 8. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Badania, innowacje i upowszechnianie wiedzy"



Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Wsparcie dla opiekunów nieformalnych

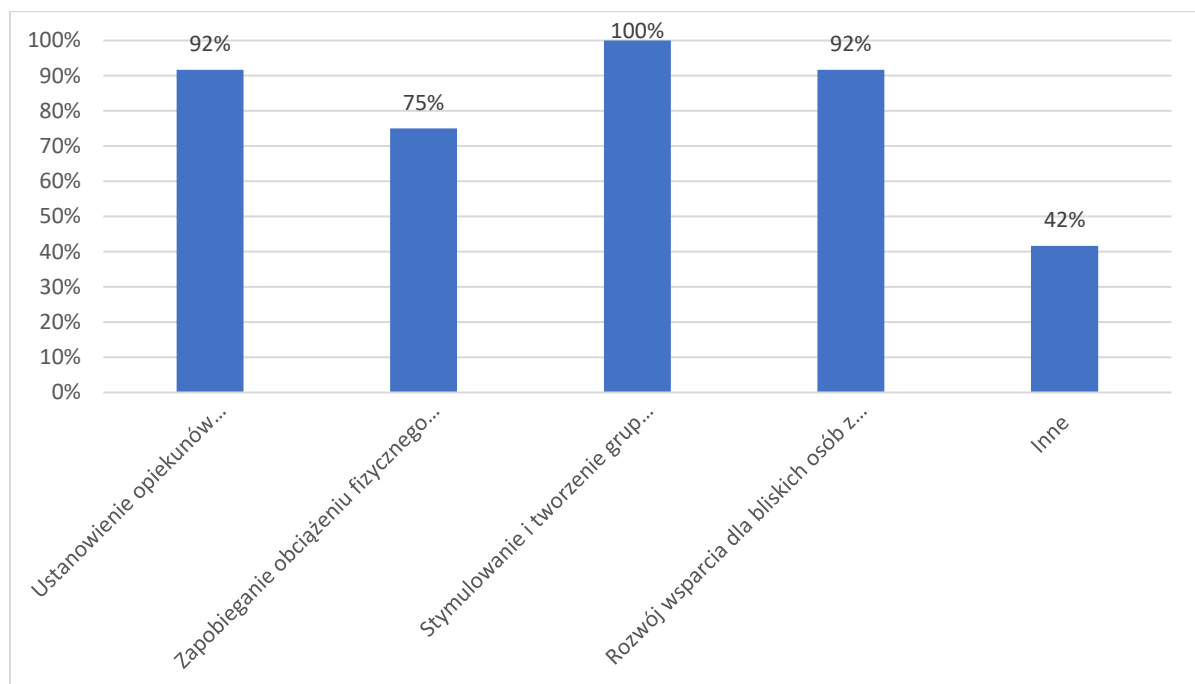
W obszarze „Wsparcie dla opiekunów nieformalnych” eksperci wskazali na pilność podjęcia następujących działań:

- Stymulowanie i tworzenie grup wsparcia samopomocy dla opiekunów rodzinnych w warunkach lokalnych - 100%,
- Ustanowienie opiekunów nieformalnych jako dostawców usług socjalnych i stworzenie systemu rozwoju ich kompetencji i wsparcia dla nich - 92%,
- Rozwój wsparcia dla bliskich osób z demencją poprzez wprowadzenie szkoleń oraz zapewnienie indywidualnego wsparcia - 92%,
- Zapobieganie obciążeniu fizycznego oraz psychicznemu opiekunów np. poprzez finansowanie ze środków publicznych turnusów rehabilitacyjno-wypoczynkowych - 75%.
- Inne - 42%.

Wskazano również na wsparcie finansowe opiekunów w przypadku rezygnacji z pracy na rzecz opieki nad chorym, a także uruchomienie i zapewnienie profesjonalnej obsługi ogólnopolskiego telefonu zaufania dla osób żyjących z otępieniem i ich opiekunów rodzinnych; promowanie i wspieranie rozwoju sieci stowarzyszeń alzheimerowskich; promowanie i wspieranie rozwoju wolontariatu międzypokoleniowego jako potencjalnego sojusznika w opiece nad osobami żyjącymi z otępieniem; upowszechnianie wiedzy przez stworzenie, udostępnianie i aktualizowanie na specjalnie stworzonej stronie internetowej informacji, poradników, filmów, porad, dobrych praktyk skierowanych do osób żyjących z otępieniem, ich rodzinnych opiekunów, opiekunów formalnych/zawodowych i do instytucji opiekuńczych (np. domów dziennej opieki) oraz upowszechnianie wiedzy o dostępnym wsparciu

oferowanym przez organizacje alzheimerowskie; umożliwienie opiekunom nieformalnym, pracującym zawodowo, elastycznego zatrudnienia; zrównanie praw opiekunów nieformalnych z prawami rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Dodatkowo zauważono, że należy uwzględnić opiekę wytchnieniową dla opiekunów osób chorych – we współpracy z MRiPS oraz rozwiązania prawne i cyfrowe wspierające opiekunów. Wskazano także na rozwój programów samorządowych skierowanych do lokalnych organizacji pacjentów wspierających chorych i ich opiekunów.

Wykres 9. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Wsparcie dla opiekunów nieformalnych"



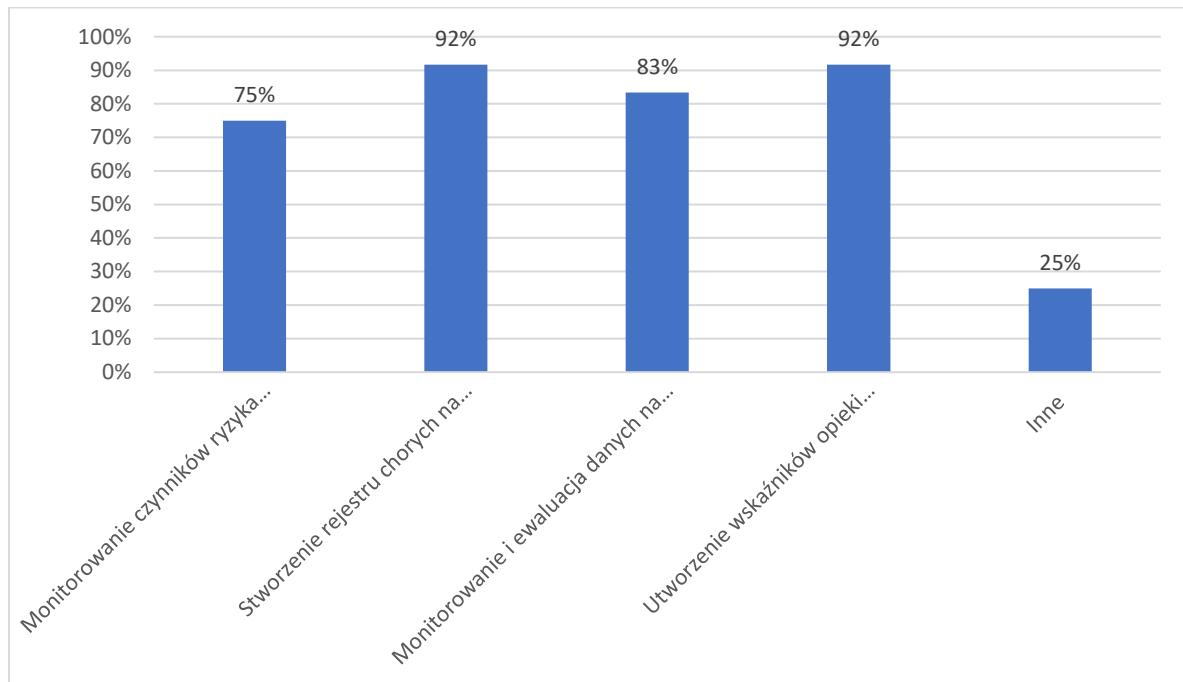
Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Zarządzanie w oparciu o dane

Kolejne pytanie miało na celu sprawdzenie, które działania strategiczne w obszarze „Zarządzanie w oparciu o dane” są kluczowe. Za najważniejsze działania eksperci wskazali stworzenie rejestru chorych na Alzheimera oraz integracja danych na rzecz optymalizacji systemu leczenia i opieki (92%) oraz utworzenie wskaźników opieki uwzględniających śledzenie rozwoju opieki i procesów, wyników i kosztów w czasie oraz umożliwiających porównania, w tym inicjowania poprawy jakości i efektywności opieki (92%). 83% osób badanych twierdzi, że kluczowe jest monitorowanie i ewaluacja danych na rzecz stałej poprawy jakości opieki, natomiast 75% wskazało na monitorowanie czynników ryzyka pogarszania funkcji poznawczych i rozwoju demencji w populacji. Wskazano również, że w planie powinno się uwzględnić rolę koordynatora ds. Planu Alzheimerowskiego, który byłby odpowiedzialny za monitorowanie postępów/ i problemów we wdrażaniu i realizacji Planu na poziomie centralnym. Eksperci uważają również, że ważne jest ulenie rodzaju danych, wprowadzanie ich i analiza pod kątem ryzyka rozwoju otępienia i sygnalizowanie w systemie lekarzom POZ chorych z grup ryzyka, a także

monitorowanie i ewaluacja danych w zakresie kosztów bezpośrednich i pośrednich ponoszonych przez chorych i ich opiekunów, oraz kosztów społecznych.

Wykres 10. Wskaż kluczowe działania, które powinny znaleźć się w obszarze domeny (działań strategicznych) "Zarządzanie w oparciu o dane"



Źródło: Opracowanie własne na podstawie ankiety.

Dodatkowo zwrócono uwagę również na następujące kwestie:

- Przy tworzeniu strategii i rozwiązań kluczowe jest rzeczywiste i stałe współdziałanie resortu zdrowia oraz resortu rodziny i polityki społecznej z organizacjami reprezentującymi opiekunów nieformalnych. Tylko taka współpraca może zapewnić, że w przyjętych rozwiązaniach to osoba chora będzie w centrum uwagi.
- Mam wrażenie, że powinniśmy używać stosowanego na świecie określenia "choroba Alzheimera i choroby pokrewne" Ta definicja obejmuje poza chorobą Alzheimera: bardzo rzadkie - otępienie z ciałami Lewy'ego, otępienie czołowo-skroniowe i stosunkowo częste: otępienie naczyniopochodne. Wszystkie te choroby są leczone w poradniach zaburzeń pamięci, a dla losu opiekunów nozologiczna diagnoza nie ma żadnego znaczenia. Wyzwania opieki są niemal identyczne dla wymienionych problemów zdrowotnych!
- Wsparcie wypalonego opiekuna po śmierci chorego (psychologiczne, medyczne, informacyjne np. ułatwienie powrotu na rynek pracy).
- Wsparcie wypalonego opiekuna (psychologiczne, medyczne, informacyjne np. ułatwienie powrotu na rynek pracy).
- Wydaje się niezbędne wskazanie wielkości budżetu i konkretnych źródeł finansowania wdrożenia i realizacji Planu; konieczna jest długofalowa perspektywa działania i zarezerwowanie odpowiednich środków na ten cel; potrzeba sporządzenia harmonogramu

realizacji poszczególnych planów; ideałem byłoby, aby w przygotowaniu projektu uczestniczyły osoby żyjące z otępieniem, jak to miało miejsce w innych krajach, np. w Wielkiej Brytanii. W Polsce wydaje się to nierealne z powodu opóźnień w diagnozowanie wczesnego stadium otępienia, ale nie jest niemożliwe. To osoby żyjące z otępieniem są najważniejszymi interesariuszami i one będą korzystać z systemu. Dziękuję za możliwość wyrażenia opinii o projekcie. Cieszę się, że jest szansa wreszcie na wdrożenie długo oczekiwanego Polskiego Planu Alzheimerowskiego.

- Ze względu na dotychczas prowadzone prace sugerujemy inne nazewnictwo priorytetów i w związku z tym inne przyporządkowanie poszczególnych działań, komasujące wsparcie w mniejszej liczbie obszarów. Zgodnie z naszym poglądem wskazane byłoby opracowanie planu dotyczącego demencji, nie zawężającego się do choroby Alzheimera. Niezbędne jest także ujęcie w planie działań spoza obszaru ochrony zdrowia, a zatem uwzględnienie działań z zakresu edukacji dzieci i młodzieży, pomocy społecznej i rozwiązań prawnych, ujmujących inicjatywy lokalne.
- Stworzenie systemu motywującego do podejmowania opieki nad osobami z otępieniem przez pracowników SOZ i struktury lokalne.

Partnerzy projektu

