**Choroba Alzheimera**

**W KONTEKŚCIE STARZENIA SIĘ SPOŁECZEŃSTWA POLSKIEGO**

**red. Monika Binkowska - Bury**

**Rzeszów 2016**

**SPIS TREŚCI**

Monika Binkowska-Bury

**Wstęp**………………………………………………………………………………….

Renata Koziej

**Rozdział 1.** *Opieka długoterminowa w systemie ochrony zdrowia, stan obecny – zadania na przyszłość na przykładzie ZOL w placówce SPZZOZ "Sanatorium" im. Jana Pawła II w Górnie*……………………………………………………………………..

Elżbieta Płonka-Półtorak

**Rozdział 2**. *Okiem neurologa* …………………………………………………………

Halina Szczyrska

**Rozdział 3**. *Okiem internisty* …………………………………………………………..

Minna Hynninen, Solgunn E. Knardal

**Rozdział 4**. *Co się stanie, to się stanie – Interdyscyplinarna praca w grupach dla nowo zdiagnozowanych pacjentów we wczesnym stadium demencji*…………………………..

Marianne Munch

**Rozdział 5**. *Metoda „Marte Meo”* ………………………………………………………

Izabela Zawlik

**Rozdział 6**. *Epigenetyczne biomarkery we wczesnej diagnostyce choroby Alzheimera…*

**Podsumowanie**…………………………………………………………………………

**O autorach**………………………………………………………………………………

**Słowo wstępne**

W ostatnich latach, ze względu na częstość występowania i rodzaj współistniejących zaburzeń, choroba Alzheimera stała się przedmiotem rozważań wielu ekspertów, zarówno pod kontem medycznym jak i społecznym. Progres objawów manifestowany trudnościami poznawczymi oraz dysfunkcjami zachowania, wymaga skutecznej opieki z leczeniem włącznie. Podmiotem opieki najczęściej są osoby
w podeszłym wieku, ze współistnieniem wielu jednostek chorobowych, a także
z postępującymi deficytami pamięci, myślenia oraz innych funkcji poznawczych.

Powyżej opisane zaburzenia są wyraźnym ograniczeniem rozumienia własnej sytuacji zdrowotnej, a także ograniczeniem w uzyskaniu profesjonalnej pomocy
i leczenia. W konsekwencji istniejąca nierówność w dostępie do specjalistycznego poradnictwa w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, powoduje brak możliwości skorzystania z należnych świadczeń medycznych. Dodatkowo w wielu przypadkach sprawowanie opieki nad pacjentem jest powierzone osobom bliskim, które są zaawansowane wiekowo. Konsekwencją takiego stanu rzeczy jest niska jakość opieki wynikająca z ograniczeń fizycznych i psychicznych, przekraczających własne możliwości. Istnieje uzasadniona potrzeba podjęcia działań zmierzających do zapewnienia aktywnego udziału osób starszych w życiu społecznym, promowania bliskości, integracji społecznej oraz ochrony przed samotnością czy też urazami. Ich brak może skutkować stopniowym pogorszeniem jakości życia.

U osób z Chorobą Alzheimera istotne znaczenie ma poprawa dostępności
do świadczeń medycznych poprzez wprowadzenie zmian systemowych. Umożliwi to podejmowanie kompleksowej diagnostyki w ramach oddziałów dziennych
i stacjonarnych oraz pozwoli na tworzenie ośrodków referencyjnych. Zasadnym jest kontynuowanie działania na rzecz wzrostu zrozumienia oraz świadomości społecznej
w kwestii chorób wieku podeszłego, a w szczególności chorób mózgu. Pozwoli to na zmniejszenie stygmatyzacji, marginalizacji i wykluczenia społecznego osób starszych. Jednocześnie należy permanentnie prowadzić rzetelne i wiarygodne badania epidemiologiczne oraz monitoring chorób wieku podeszłego, celem rozpoznania sytuacji zdrowotnej tej populacji i określenia czynników ryzyka, pogarszających ich funkcjonowanie.

Zaprezentowana praca jest zbiorem aktualnej wiedzy dotyczącej choroby Alzheimera. Do współautorów niniejszego opracowania należą specjaliści różnych dziedzin sfery medycznej jak i społecznej, na co dzień zajmujący się różnymi problemami pacjentów z Alzheimerem. Autorzy wyrażają głęboką nadzieję,
iż zaprezentowane kompendium wiedzy w znacznej mierze przyczyni się do szerszej ekspresji informacji na temat wielowymiarowości tej choroby.

**Monika Binkowska Bury**

**Renata Koziej**

Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Zdrowotnej w Górnie

„Sanatorium” im. Jana Pawła II w Górnie, Polska

**ROZDZIAŁ 1: Opieka długoterminowa w systemie ochrony zdrowia, stan obecny – zadania na przyszłość na przykładzie ZOL w placówce SPZZOZ "Sanatorium" im. Jana Pawła II w Górnie.**

W odniesieniu do charakterystyki definicji opieki długoterminowej, można
ją rozpatrywać w kategoriach opieki nad osobą długotrwale niezakaźnie chorą. Niektóre źródła podkreślają jej długi przebieg i wolną progresję, inne wspominają o problemach zdrowotnych, wymagających permanentnego zarządzania samoopieką w pewnym okresie czasu. Z kolei według Światowej Organizacji Zdrowia, niepełnosprawność definiowana jest jako ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności
w sposób lub zakresie uważanym za normalny dla człowieka, spowodowany uszkodzeniem i upośledzeniem funkcji organizmu w następstwie choroby lub urazu. Niesamodzielność, to wynikająca z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu
w następstwie choroby lub urazu niezdolność do samodzielnej egzystencji, powodująca konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy osób drugich w wykonywaniu czynności dnia codziennego w zakresie odżywiania, przemieszczania się, pielęgnacji ciała, komunikacji oraz zaopatrzenia gospodarstwa domowego. Wzrost ten będzie spowodowany przede wszystkim spadkiem dzietności i współczynnika płodności kobiet, ale dodatkowo wynika z wydłużającego się czasu trwania życia. Jak można odczytać z tabeli GUS, czeka nas szybki wzrost liczby ludności w wieku 65 lat i więcej. W roku 2035 należy oczekiwać niemal 8,4 mln osób w tej grupie wiekowej. Prawie
5 mln wśród nich będą stanowiły kobiety. W Polsce 13% ludności ma więcej niż 65 lat, w tym 65,6% to kobiety. Średnia długość życia kobiet wynosi 77,5 roku, mężczyzn — 68,8 roku.

Ubiegły wiek był okresem stosunkowo dynamicznego przyrostu liczby ludności
na świecie. Przyrost o oczekiwanej długości życia w minionym 50-leciu wydłużył się
o prawie 20 lat osiągając granicę 66 lat. Odnotowano znaczny wzrost liczby ludzi wieku geriatrycznego zarówno w liczbach bezwzględnych, jak również jako w procentowości ogólnej populacji. Aktualnie panujący trend wskazuje na comiesięczny przyrost ludności przekraczających 60 rok życia, z najwyższą liczebnością w grupie osób po 80 roku życia. Dane światowe mówią o ponad 70 milionach osób w powyżej opisanej grupie wiekowej. Szacunki dotyczące 2050 roku wskazują na kilkukrotny wzrost populacji z oczekiwaną długością życia nawet do 77 lat. Około 170 mln mieszkańców krajów rozwiniętych przekroczyła 65 rok życia. W krajach rozwijających się liczba ta sięga około 248 mln.

Stopień sprawności osób w podeszłym wieku zależy od procesu starzenia, występowania schorzeń, stylu życia oraz czynników społeczno-środowiskowych
i psychicznych występujących w ciągu życia. Zmniejszająca się z wiekiem sprawność powoduje wzrost zapotrzebowania na różne formy opieki. Starsze i niepełnosprawne osoby wymagają szczególnej opieki pielęgniarskiej. Obejmuje ona pomoc
w utrzymaniu niezależności od innych, wsparcie w chorobie. Zdolność do samoopieki, czyli sprawność czynnościową, należy utożsamiać z niezależnością w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych. Do potrzeb tych zaliczyć można poruszanie się, odżywianie, kontrolowanie czynności fizjologicznych oraz utrzymanie higieny osobistej. Opieka długoterminowa obejmuje działania mające na celu wsparcie osób niesamodzielnych pod względem funkcjonowania w wykonywaniu podstawowych czynności. Zależność osób w podeszłym wieku od innych ma charakter trwały
i pogłębia się wraz z upływem czasu. Poziom niezbędnej opieki długoterminowej jest uwarunkowany poziomem zależności funkcjonalnej. Zależność ta jest kategorią wielowymiarową, na którą składa się wiek, stopień utraty samodzielności oraz czynniki socjoekonomiczne.

Wzrost liczby osób w podeszłym wieku, a zwłaszcza w okresie późnej starości, powoduje zwiększone zapotrzebowanie w zakresie opieki zdrowotnej i pielęgnacyjnej. Starzenie się społeczeństwa rodzi wiele problemów natury medycznej, społecznej
i ekonomiczno-organizacyjnej. Światowa Organizacja Zdrowia zwraca uwagę na konieczność wsparcia działań podejmowanych w celu utrzymania wielokierunkowej aktywności osób w podeszłym wieku, która mogłaby zabezpieczyć tę populację przed złą kondycją psychospołeczną.

 Podstawowym świadczeniem, na jakie powinna móc liczyć osoba niezdolna
do samodzielnego funkcjonowania, jest odpowiednia opieka długoterminowa. Ministerstwo Zdrowia określa długoterminową opiekę jako długookresową, ciągłą
i profesjonalną pielęgnację i rehabilitację oraz kontynuację leczenia farmakologicznego i dietetycznego. Opieka ta może być realizowana jest w zakładach opieki stacjonarnej lub w domu chorego. Według Grupy Roboczej ds. Przygotowania Ustawy
o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielności przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej opieka długoterminowa to profesjonalne lub nieprofesjonalne, intensywne i długotrwałe usługi opiekuńcze i pielęgnacyjne świadczone codziennie osobom niesamodzielnym (niezdolnym do samodzielnej egzystencji) w zakresie odżywiania, przemieszczania, pielęgnacji ciała, komunikacji oraz zaopatrzenia gospodarstwa domowego. W Polsce, zgodnie z Zarządzeniem Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 18 grudnia 2013 roku, świadczenia w warunkach stacjonarnych z zakresu opieki długoterminowej realizowane są w formie: zakładów opiekuńczo-leczniczych i zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych, określonych wspólnie nazwą „zakłady opiekuńcze” Zgodnie z tym do opieki długoterminowej zalicza się świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz opiekę paliatywno- hospicyjną. Określono dość precyzyjnie tryb i zasady kierowania pacjentów do poszczególnych rodzajów usług oraz podstawowy pakiet należnych im świadczeń. Opieka stacjonarna powinna być sprawowana tylko w sytuacjach wyjątkowych, gdy opieka domowa jest utrudniona lub niemożliwa. Analizując sprawność w zakresie podstawowych czynności życia codziennego u 92 pacjentów, po 65. roku życia, przebywających w zakładzie opiekuńczo-leczniczym w Rzeszowie autorzy publikacji wykazali, że ponad połowę badanych stanowiły osoby całkowicie zależne, (0 punktów w Skali Barthel). Badania te przeprowadzono w oparciu o metodę obserwacji, nie uwzględniono w nich jednak stopnia zaburzeń funkcji poznawczych.

Powstanie ZOL- u w placówce SPZZOZ "Sanatorium" im. Jana Pawła II
w Górnie miało na celu stworzenie jakościowego wzorca opieki długoterminowej. Atutem zakładu jest specyficzna lokalizacja. Położenie na terenie leśnym i izolacja
od aglomeracji miejskiej eliminuje zanieczyszczenie przemysłowe środowiska. Leczenie w specyficznym mikroklimacie o walorach zdrowotnych, zapewniają lasy sosnowe wydzielające zdrowotne olejki eteryczne drzew iglastych.

Opracowano założenia i standardy w zakresie szeroko pojętej opieki długoterminowej, łącząc w sobie nie tylko elementy ochrony zdrowia, ale także pomocy społecznej. Działania ukierunkowane są na poprawę dostępności i jakości świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie geriatrii. Celem pracy w ZOL-u jest podtrzymanie,
a jeżeli to możliwe poprawienie sprawności i zdrowia chorego, jak też przygotowanie pacjenta i jego rodziny do powrotu do warunków domowych. Placówka przeznaczona jest dla osób przewlekle chorych oraz osób, które przebyły leczenie szpitalne, mają ukończony proces diagnozowania leczenia operacyjnego i nie wymagają już dalszej hospitalizacji, jednak ze względu na stan zdrowia i stopień niepełnosprawności oraz brak możliwości samodzielnego funkcjonowania w środowisku domowym są niezdolne do samoopieki oraz wymagają kontroli lekarskiej, profesjonalnej pielęgnacji
i rehabilitacji. Poprzez swoje działania ZOL dąży do wyeliminowania ryzyka powikłań zdrowotnych oraz osiągnięcia przez pacjenta i jego rodzinę (opiekuna) maksymalnej
w danej jednostce chorobowej i stanie pacjenta, sprawności i samodzielności
w rozwiązywaniu jego problemów.

Postępowanie pielęgniarskie jest uzależnione od stadium choroby, nasilenia objawów chorobowych, stopnia samoopieki. Stosowane koncepcje pielęgnowania opierają się na modelu wg. D. Orem:

* Pielęgnowanie częściowo kompensacyjne (pacjent częściowo zdolny do opieki)
* Pielęgnowanie kompensacyjne (pacjent niezdolny do samoopieki)

Uruchomiono także specjalistyczne dyżury pielęgniarek oraz psychologów pracujących w SP ZZOZ SANATORIUM w Górnie, którzy będą udzielać porad przez telefon oraz Internet na temat problematyki osób starszych i niesamodzielnych. Teleopieka czynna jest 7 dni w tygodniu.

Personel medyczny podnosi swoje kwalifikacje z zakresu technik i zasad terapeutycznych, pielęgnacyjnych, podnoszenia i przenoszenia chorych. Sale chorych
i inne pomieszczenia niezbędne podczas pracy z chorym przewlekle są wyposażone
w niezbędny sprzęt. W zakresie opieki stacjonarnej kryterium organizacji pracy zawiera skala Barthel, normy obsady kadrowej, metody pracy. Opiekę świadczą lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci i personel pomocniczy. W stacjonarnej opiece długoterminowej w SP ZZOZ SANATORIUM w Górnie pracuje: 41 pielęgniarek,
1 etatowy lekarz, 4 kontraktowych i 13 opiekunek). Zadania wynikające
z poszczególnych funkcji zawodowych pielęgniarki realizowane są zgodnie z procesem pielęgnowania. Zespół terapeutyczny wspólnie ustala czas pobytu, cele i plany terapeutyczne, dokonuje podsumowań i korekt przyjętego działania. Przygotowano
i wdrożono procedury opiekuńczo – lecznicze, z uwzględnieniem standardów opieki geriatrycznej, pozwalających na racjonalną opiekę nad osobami w podeszłym wieku.
W celu zapewnienia wysokiej jakości oferowanych usług oraz bezpieczeństwa pacjentów w ramach ZOL przewiduje się zakupienie sprzętu i wyposażenia dla potrzeb przygotowania rozbudowanego pawilonu nr 10 do przyjęcia i opieki nad pacjentami
z chorobą Alzheimera oraz z zespołami otępiennymi. Przewiduje się zakup sprzętu
i wyposażenia medycznego, sprzętu i wyposażenia rehabilitacyjnego, w tym nowoczesnego urządzenia do suchych kąpieli CO₂, zestawu do terapii EEG Biofeedback oraz wyposażenia Sali „Doświadczenia Świata”. Dokonuje się integracja funkcjonalna opieki zdrowotnej z opieką społeczną oraz dostosowanie zasad finansowania, w celu kompleksowego zaspokajania potrzeb ludzi starszych. Prowadzona jest edukacja w zakresie opieki nad osobami z zespołami otępiennym, kampania świadomościowa wśród młodzieży i studentów na temat problemów wieku podeszłego.

Decyzję o przyjęciu do zakładu pielęgnacyjno - opiekuńczego i opiekuńczo- leczniczego prowadzonego w formie niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej podejmuje kierownik zakładu w porozumieniu z lekarzem udzielającym świadczeń
w tym zakładzie. Płatnik, którym jest Narodowy Fundusz Zdrowia w zakładzie opiekuńczo-leczniczym i pielęgnacyjno-opiekuńczym finansuje świadczenia zdrowotne, nie ponosi natomiast kosztów wyżywienia i zakwaterowania. Decyzje o skierowaniu
do ZOL wydaje Dyrektor Zakładu. SPZZOZ "Sanatorium" im. Jana Pawła II w Górnie. Niezbędne dokumenty do przyjęcia chorego do ZOL – u to:

* Decyzja emerytalna z ZUS, KRUS lub innej instytucji
* Zaświadczenie lekarskie wraz z posiadanymi kartami leczenia szpitalnego
lub aktualnymi badaniami podstawowymi
* Wywiad pielęgniarki środowiskowej
* Kwalifikacja pielęgniarską w skali Barthel
* Zgoda na potrącanie 70% dochodów za pobyt w ZOL-u.

W 2015 roku w ZOL- u w SP ZZOZ SANATORIUM w Górnie leczyło się 273 pacjentów (w tym kobiet – 180, mężczyzn – 93). 91 pacjentów przebywało
z rozpoznanym otępieniem (w tym 61 z rozpoznaną chorobą Alzheimera). Chorych
z liczbą punktów 0 w skali Barthel,(którzy uzyskali do 8 pkt. wg skali Glasgow
i żywieni byli dojelitowo) było- 38. W ZPO/ZOL przebywało 231 pacjentów z liczbą punktów 0-40 w skali Barthel ze współczynnikiem korygującym 1,0 ilość natomiast chorych z liczbą punktów 0-40 w skali Barthel żywionych dojelitowo,
ze współczynnikiem korygującym 1,5 było 4. Największą grupę stanowili podopieczni w przedziale wiekowym od 85 do 90 lat (127 chorych). Poniżęj 65 roku życia było 20 pacjentów. Średnia długość pobytu to 169,41 dni, co stanowiło 93,86% obłożenia łóżkowego.

Zestaw dokumentów wymaganych podczas przyjęcia do ZOL:

* Oświadczenie wraz z wykazem dokumentów
* Podanie
* Skala Barthel
* Wniosek o wydanie skierowania
* Wywiad pielęgniarski i zaświadczenie lekarskie
* Skierowanie do ZOL