

„Nie kwestionujemy, czy osoby z rakiem potrzebują leczenia”

Nowy raport wskazuje, że aż 85 procent osób z demencją może być pozbawionych opieki postdiagnostycznej

- Obecnie 370-460 tys. osób w Polsce cierpi na chorobę Alzheimera a przewiduje się, że do 2050 r. liczba ta wzrośnie do ponad 1 mln
- Eksperti od demencji postulują, aby opieka nad osobami z demencją po zdiagnozowaniu została uznana za prawo człowieka
- Planowane leczenie, opieka i wsparcie po zdiagnozowaniu demencji mają kluczowe znaczenie dla poprawy jakości życia osób z demencją i osób, które się nimi opiekują
- Alzheimer's Disease International (ADI) i Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera wzywają rządy do wdrożenia solidnych planów opieki podiagnostycznej do krajowego planowania demencji.

LONDYN – 21 września 2022 r.: W odpowiedzi na nowe dane pokazujące, co jest przerażające, że, nawet 85 procent z ponad 55 milionów ludzi żyjących z demencją może nie otrzymywać opieki podiagnostycznej, wiodący światowi eksperci od demencji wzywają do postawienia diagnozy, a opiekę, leczenie i wsparcie należy uznać za prawo człowieka.

Alzheimer's Disease International (ADI), międzynarodowa federacja 105 stowarzyszeń związanych z chorobą Alzheimera i demencją na całym świecie, publikuje dziś

Światowy Raport Alzheimera 2022 – Życie po diagnozie

Poruszanie się po systemie leczenia, opieki i wsparcia, którego współautorem jest McGill University.

Raport skupia się na pilnej potrzebie znaczącej poprawy podstawowych usług leczenia postdiagnostycznego, opieki i wsparcia dla ponad 55 milionów ludzi żyjących z demencją na całym świecie oraz solidnych planów wsparcia dla prognozowanych 139 milionów ludzi do 2050 roku.

Opieka, leczenie i wsparcie po zdiagnozowaniu demencji odnosi się do wielu interwencji, które mogą poprawić jakość życia osób z demencją, w tym leczenia farmakologicznego i nefarmakologicznego, opieki, dostępu do opieki zdrowotnej, wsparcia codziennych czynności życiowych, adaptacji domu, opieki społecznej, włączenia i wytchnienia.

„Nie kwestionujemy, czy osoby z rakiem wymagają leczenia, więc dlaczego ludzie, którzy otrzymują diagnozę demencji, często nie otrzymują leczenia ani opieki? Wielokrotnie po prostu mówi się im, aby uporządkowali swoje sprawy związane z końcem życia – mówi Paola Barbarino, dyrektor generalny ADI. „W połączeniu z poprawą wskaźników diagnozowania, opieka po zdiagnozowaniu demencji musi być uznana za prawo człowieka”.

„Chociaż na choroby demencyjne nie ma jeszcze leku modyfikującego przebieg choroby, istnieją wyraźne dowody na to, że odpowiednie leczenie, opieka i wsparcie po zdiagnozowaniu choroby

znacznie poprawia jakość życia osób żyjących z tą chorobą, umożliwiając wielu osobom zachowanie niezależności na dłużej."

Presja na globalne systemy opieki zdrowotnej podczas pandemii jeszcze bardziej zwiększyła zdolność pracowników służby zdrowia do zapewnienia odpowiedniego leczenia postdiagnostycznego, opieki i wsparcia dla osób żyjących z demencją.

Wsparcie postdiagnostyczne w Polsce jest osiągalne bardzo rzadko. Tylko nieliczni mają dostęp do ośrodków wsparcia lub świetlic alzheimerowskich w których przeszkolony personel prowadzi terapie podtrzymujące posiadane jeszcze przez chorego umiejętności i funkcje. Drugim aspektem uczestnictwa chorego we wsparciu postdiagnostycznym jest w tym czasie wypoczynek opiekuna. Wsparcia powinniśmy szukać również w gminnych ośrodkach pomocy społecznej, a przede wszystkim w stowarzyszeniach alzheimerowskich, które pomagają w zakresie metod opieki nad chorym, ale także w sprawie umieszczenia chorego w domu opieki, oraz w sprawach prawnych. Stowarzyszenia doradzają również opiekunom jak zadbać o siebie, aby nie ulec nadmiernemu obciążeniu fizycznemu, psychicznemu i wykluczeniu społecznemu. Niestety brakuje „koordynatora” instytucjonalnego który z chwilą postawienia diagnozy pomagałby choremu i opiekunowi przechodzić przez kolejne etapy choroby. Dużym plusem takiego rozwiązania byłby rejestr takich rodzin i na tej podstawie ocena faktycznych potrzeb na danym terenie. Obecnie nikt nie ma takich danych.

Barbarino mówi, że sympatyzuje z presją, pod którą znajdują się pracownicy opieki zdrowotnej, a rządy muszą inwestować, aby ich wspierać, ponieważ świat nie może pozwolić sobie na to, aby leczenie demencji po zdiagnozowaniu choroby odeszło na dalszy plan.

„Na całym świecie klinicyści są zarówno słabo wykształceni w zakresie demencji, jak i niedofinansowani, aby zapewnić odpowiednią opiekę postdiagnostyczną osobom żyjącym z demencją” – mówi Barbarino. „Od rządów zależy wzmocnienie systemów opieki zdrowotnej, aby pracownicy ochrony zdrowia mogli zapewnić wysokiej jakości opiekę, której desperacko potrzebują osoby cierpiące na demencję”.

Organizacja Narodów Zjednoczonych już uznaje demencję za niepełnosprawność i w ramach apelu ADI i Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera występuje o uznanie opieki postdiagnostycznej za prawo człowieka, wzywa rządy na całym świecie do włączenia opieki postdiagnostycznej do ich narodowych planów demencji.

„Ocenia się, że obecnie w Polsce choruje na chorobę Alzheimera od 370-do 460 tys. osób, a na wszystkie choroby otępienne ponad 700 tys. osób. W Polsce wielu chorych potrzebuje pilnej wczesnej diagnozy, a chorzy już zdiagnozowani często mają utrudniony dostęp do wieloletniej terapii, czyli oczekują kompleksowej opieki postdiagnostycznej, a zarówno chorzy jak i ich opiekunowie oczekują trwałego wsparcia w wieloletniej opiece, tym bardziej, że około 95% chorych przebywa na stałe w domu. Często opiekunami są ich dorośle dzieci lub współmałżonkowie - osoby starsze, sami wymagający wsparcia. Brak skutecznego i efektywnego modelu dojścia do wczesnej diagnozy, opieki postdiagnostycznej i opieki socjalnej jest nadal największym wyzwaniem polskiego systemu opieki dla tej grupy chorych i ich opiekunów.

Dobry opiekun to zdrowy opiekun” – powiedział Zbigniew Tomczak Prezes Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

ADI i Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera zalecają, aby pierwszym krokiem, jaki mogą podjąć rządy, powinno być zobowiązanie się do ustanowienia wyszkolonego „koordynatora”, który będzie działał jako łącznik dla nowo zdiagnozowanej osoby z demencją, aby umożliwić jej połączenie i zaangażowanie się w niezbędne wsparcie i usługi, które są niezbędne.

„Znacznie poprawia jakość życia osoby z demencją, jeśli ma ona wyraźny dostęp do zasobów zdrowotnych, opieki, informacji, porad, wsparcia oraz, co ważne, adaptacji i dostosowań do życia” – mówi Barbarino. „Zapewnienie, że ci „koordynatorzy” mogą działać jako pojedynczy punkt kontaktowy dla osób żyjących z demencją, może być kluczem do pomocy w poruszaniu się po tej niezwykle złożonej podróży”.

Dane kontaktowe:



Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera
Emilii Plater 47, 00-118 Warszawa

Tel.: +48 605 606 909 E-mail: biuro@alzheimer-waw.pl

Web: www.alzheimer-waw.pl www.facebook.com/alzheimerwaw

Informacje o Alzheimer's Disease International (ADI)

ADI to międzynarodowa federacja 105 stowarzyszeń i federacji Alzheimerera na całym świecie, pozostająca w oficjalnych stosunkach ze Światową Organizacją Zdrowia. Wizją ADI jest profilaktyka, opieka i integracja dzisiaj, a jutro proces leczenia. ADI wierzy, że kluczem do wygrania walki z demencją jest unikalne połączenie globalnych rozwiązań i lokalnej wiedzy. ADI działa lokalnie, umożliwiając stowarzyszeniom Alzheimerera promowanie i oferowanie opieki i wsparcia osobom cierpiącym na demencję oraz ich partnerom opieki, jednocześnie pracując na całym świecie, aby skupić uwagę na demencji i prowadzić kampanię na rzecz zmiany polityki. www.alzint.org

Studium przypadku

Emily Ong z Singapuru, u której zdiagnozowano demencję o wczesnym początku w wieku 50 lat, jasno mówi nam, dlaczego istnieje potrzeba natychmiastowego planowania opieki po zdiagnozowaniu w oparciu o zbyt częste zmagania. „Większość moich pierwszych dwóch lat fazy postdiagnostycznej spędziłam w stanie ciągłego ataku paniki. Prawie co drugi dzień odczuwałam kołatanie serca, zimny pot, niekontrolowane zaciskanie zębów i skurcze mięśni żuchwy, drżenie rąk, nudności, niewyjaśniony przesywający ból głowy, który nie przypominał typowych migreny lub bólu głowy, których doświadczałam, unikałam chodzenie do zatłoczonych miejsc, miałam typowe oznaki i symptomy niepokoju.”

Keith Oliver z Wielkiej Brytanii powiedział: „Osiągnięcie mojego planu opieki zajęło mi cztery lata i 15 minut na napisanie w sprawie konsultacji z moim specjalistą psychiatrą”.