

Choroby demencyjne źródłem wykluczenia chorych i ich rodzin

Choroby demencyjne mózgu, niesamodzielność wynikająca z nich, jak również dramatyczne zmagania coraz większej liczby rodzin osób ciężko chorych o opiekę nad nimi w warunkach domowych, to problemy, o których wciąż zbyt mało mówi się na polu polityki społecznej. Wzrost chorób demencyjnych prognozują demografowie zarówno w Polsce, jak i w Europie, a ze względu na niejednorodność kliniczną w zakresie objawów i konieczność sprawowania opieki w domu – stanowią one szczególne wyzwanie dla opiekunów rodzinnych. Specyficzna sytuacja rodzinna, jaką jest współdziałanie z osobą z zaburzeniami poznawczymi i ograniczoną świadomością, wymaga holistycznego wsparcia zarówno osób chorych jak i jej pozostałych członków.

Zespół otępienny, definiowany jest przez WHO, jako zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzujący się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i ocena. Ponadto zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą, lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji. Takiemu obrazowi mogą nie towarzyszyć zaburzenia świadomości. Według Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, WHO), ocenia się, że liczba osób chorych na otępienie na świecie przekracza obecnie 50 mln, z częstością nowych zachorowań sięgającą niemal 10 mln przypadków rocznie (WHO, 2019) Badanie PolSenior 2¹ wskazuje, że średnio, co szósta osoba w wieku 60 i więcej lat w Polsce prezentuje deficyt poznawczy w stopniu nasuwającym podejrzenie otępienia. Najczęściej deficyt ten występuje u najstarszych, najslabiej wykształconych seniorów, którzy równocześnie, w codziennej praktyce klinicznej, stanowią populację szczególnie narażoną na opóźnioną diagnozę i leczenie otępienia. Dotyczy to szczególnie osób z zamieszkujących tereny wiejskie, gdzie dostęp do diagnostów i specjalistów zajmujących się holistycznie problemem otępienia jest znacznie utrudniony. To właśnie możliwość odbycia wizyty u neurologa, geriatry lub psychiatry często warunkuje dalszy przebieg choroby, a czasem nawet losy chorego, którego stan może uniemożliwić mu pozostanie w środowisku. Obszary wiejskie, które są dominującą infrastrukturą w Polsce wymagają szczególnego przyjrzenia się im pod względem możliwości zapewnienia osobom chorym i wymagającym wsparcia,

¹ Badanie PolSenior2, pt. Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem, redakcja naukowa Piotr Błędowski, Tomasz Grodzicki, Małgorzata Mossakowska, Tomasz Zdrojewski, Gdańsk 2021

dostępu do usług medycznych, opiekuńczych i w zakresie wsparcia psychologicznego. Choroba demencyjna, zwłaszcza w początkowych fazach, kiedy osoba nią dotknięta jest tego świadoma jest trudna dla chorego, ale nie mniejszą trudność stanowi dla opiekunów. Subtelne wsparcie członka rodziny z czasem zmienia się w całościową, całodobową opiekę i może trwać nawet kilkanaście lat, co powoduje szereg problemów zarówno technicznych i organizacyjnych jak również emocjonalnych, z „syndromem opiekuna” włącznie. Problemy mają charakter uniwersalny bez względu na miejsce przebywania chorego i jego rodziny, ale to sposób ich rozwiązywania warunkuje pogodzenie się z poczuciem straty i nieuchronności sytuacji, które towarzyszą opiece. Opiekunowie borykają się z wyrzutami sumienia w związku z brakiem poprawy zdrowie chorego, brakiem pomocy instytucjonalnej i zrozumienia ze strony osób niedoświadczonych opieką, a także presją społeczną związaną z opieką nad rodzicami w określony akceptowalny społecznie sposób. Związane jest to szczególnie ze stereotypizacją domów opieki społecznej i opieki zleconej, jako wyrazu niechęci wobec opieki nad bliskimi. Wciąż, zwłaszcza na wsiach pokutuje przekonanie, że to rodzina, bez względu na sytuację powinna sprawować opiekę, a nie „oddawać do domu starców” czy „przytułku” chorego. Sytuacji nie ułatwia także piętno „choroby psychicznej” i podleganie jego stereotypom, gdyż w wielu kręgach demencja uznawana jest za chorobę psychiczną i społeczne tabu. Ograniczony dostęp do specjalistów, diagnostów i wsparcia instytucjonalnego spowodowany położeniem geograficznym wsi potęguje trudności w niwelowaniu przykrych dolegliwości towarzyszących chorobie i utrudniających sprawowanie opieki. Trudność przemieszczania się na większe odległości np. do sklepu, ma także negatywny wpływ na zachowanie samodzielności i relacji społecznych osoby z demencją.

Na terenach wiejskich problem stanowią także zazwyczaj niższe środki finansowe i niejednokrotnie trudniejsze warunki mieszkaniowe niż w mieście. Uniemożliwia to prywatną opiekę, a duże odległości od miejsc pracy dla opiekuna oznaczają trudność w godzeniu pracy i samodzielnej opieki. Trudniej także o zapewnienie bezpieczeństwa choremu i pozostawienia do samego w miejscu zamieszkania, jeśli wokół nie ma nikogo, kto mógłby wesprzeć go w ciągu dnia. Wielość problemów związanych z opieką nad chorym stanowi punkt wyjścia do dyskusji, jaka powinna mieć miejsce na polu polityki i pomocy społecznej. Szczególnie w kontekście rozwoju dostępu do usług medycznych i społecznych w środowisku, edukacji i wsparcia rodzin a także edukacji profilaktycznej obywateli. Z pewnością, jak wskazują prognozy demograficzne będzie to temat ważny i konieczny do podjęcia na przestrzeni nie tylko kilku, ale i kilkudziesięciu lat.