

Beata Bugajska
ORCID: 0000-0003-2440-6913
Uniwersytet Szczeciński

Wsparcie osób żyjących z chorobą Alzheimera – lokalne rozwiązania wzmacniające potencjał opiekuńczy rodziny

Support for People Living With Alzheimer's
Disease: Local Solutions to Strengthen the
Caregiving Potential of Families

ABSTRACT

As the population ages, it is becoming a challenge to provide dignified care to the growing number of elderly people with Alzheimer's disease or other types of dementia. In the absence of systemic solutions, the only way to provide dignified care for people with Alzheimer's disease is to implement local strategies to strengthen the caregiving capacity of families of people living with this disease. The subject of this study was the institutional support of families of people living with Alzheimer's disease and their families. The cognitive goal of the research was to identify forms of support for such families in Szczecin. The practical goal, in turn, was to identify recommendations for optimizing institutional support. The research procedure used an analysis of foundational data. The forms of support for families in the care of people living with Alzheimer's disease developed in Szczecin are designed to strengthen the caring capacity of families, in line

KEYWORDS

Alzheimer's disease, old people, family, informal carers, support

SŁOWA KLUCZOWE:

choroba Alzheimera,
osoby starsze,
rodzina, opiekunowie
nieformalni, wsparcie

SPI Vol. 26, 2023/3
e-ISSN 2450-5366

DOI: 10.12775/SPI.2023.3.006
Nadesłano: 10.05.2023
Zaakceptowano: 9.09.2023

with the Strategy for Solving Social Problems until 2027. Key forms of support include the only financial benefit in Poland, i.e. “Alzheimer 75 Benefit,” daily support centers for people with Alzheimer’s disease, a day respite care center, and the “Niezapominajka Caregiver Support Centre”, including a mobile team providing support in the home environment.

ABSTRAKT

W obliczu starzenia się społeczeństw wyzwaniem staje się zapewnienie godnej opieki rosnącej liczbie osób starszych chorych na chorobę Alzheimera lub inne choroby otępienne. W sytuacji braku systemowych rozwiązań jedyną szansą w zakresie zapewnienia godnej opieki w chorobie Alzheimera jest wdrażanie lokalnych strategii ukierunkowanych na wzmacnianie potencjału opiekuńczego rodzin osób żyjących z tą chorobą. Przedmiotem badań przedstawionych w artykule było instytucjonalne wsparcie rodzin osób żyjących z chorobą Alzheimera. Celem poznawczym badań było natomiast rozpoznanie instytucjonalnych form wsparcia rodzin osób żyjących z chorobą Alzheimera w Szczecinie. Cel praktyczny badań wyraża się w określeniu rekomendacji służących optymalizacji wsparcia. W postępowaniu badawczym zastosowano analizę danych zastanych, jedną z metod badań niereaktywnych. Zgodnie z przyjętą Strategią Rozwiązywania Problemów Społecznych do 2027 roku, rozwijane w Szczecinie instytucjonalne formy wsparcia rodziny w opiece nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera mają wzmacniać potencjał opiekuńczy rodzin. Do kluczowych form wsparcia zaliczyć można: jedyne w Polsce świadczenie pieniężne „Bon Alzheimer 75”, dzienne ośrodki wsparcia dla osób z chorobą Alzheimera, świetlicę wychnieniową, Centrum Wsparcia Opiekunów „Niezapominajka”, w tym zespół mobilny świadczący wsparcie w środowisku zamieszkania.

Wprowadzenie

W opiece nad niesamodzielnymi osobami starszymi główny potencjał opiekuńczy stanowią rodziny (Iwański 2016). W sytuacji choroby osoby starszej w pierwszej kolejności, zgodnie z zasadą subsydiarności, uruchamiany jest potencjał opiekuńczy rodziny i najbliższego środowiska, a następnie, w miarę wzrastającego zapotrzebowania na opiekę, włącza się w system wsparcia inne grupy nieformalne, organizacje pozarządowe oraz instytucje publiczne. Funkcja

opiekuńcza to jedna z kluczowych funkcji pełnionych przez rodzinę w stosunku do osoby starszej. Jej zakres zwiększa się wraz z zaawansowanym wiekiem osoby starszej, kiedy wzrasta ryzyko wystąpienia wielochorobowości i zależności od innych. Mając na uwadze przeobrażenia współczesnej rodziny, uwarunkowane czynnikami demograficznymi, ekonomicznymi oraz uwzględniając utrzymujący się na niskim poziomie współczynnik dzietności, który nie gwarantuje zastępowalności pokoleń, można się spodziewać, że w najbliższych latach będzie się zwiększać zapotrzebowanie na opiekę nad niesamodzielnymi osobami starszymi, przy równoczesnym zmniejszaniu się potencjału opiekuńczego rodzin (Iwański, Bugajska 2019). Obecny model polityki społecznej w zakresie zaspokajania potrzeb osób starszych (z wyłączeniem m.in. systemu emerytalnego i finansowania sektora ochrony zdrowia) w głównej mierze zależy od potencjału i zaangażowania władz samorządowych oraz zasobów rodzinnych (Bugajska, Iwański 2018). Tymczasem, jak zauważa Józefina Hryniewicz, „instytucje publiczne samorządu lokalnego – w obecnych uwarunkowaniach prawnych, finansowych i organizacyjnych – nie są zdolne do wykonania zwiększającej się skali zadań opiekuńczych dla starszych osób niesamodzielnych” (Hryniewicz 2022: 57). Brak systemowej kompleksowej opieki nad osobami starszymi, w szczególności w zaawansowanym wieku, kiedy to wzrasta poziom niesamodzielnosci, to coraz częściej podkreślany problem społeczny, uważany wręcz za nowe ryzyko socjalne (Tamże).

W obliczu starzenia się społeczeństw, w tym zjawiska podwójnego starzenia się, czyli prognozowanego starzenia się społeczeństwa przy równoczesnym wzroście udziału w populacji osób starszych grupy osób najstarszych, tj. po 80. roku życia, wyzwaniem staje się zapewnienie godnej opieki rosnącej liczbie osób żyjących z chorobą Alzheimera. Wsparcie opiekunów osób chorych na choroby otępienne to jeden z kluczowych obszarów działań wskazanych przez Światową Organizację Zdrowia (WHO 2020). Ryzyko zachorowania na choroby otępienne, w tym chorobę Alzheimera, rośnie wraz z wiekiem (Hausz-Piskorz, Buczkowski 2013: 200; Wojszel, Bień 2002). Według szacunków w Polsce na otępienie typu alzheimerowskiego może chorować od 300 tys. do 500 tys. osób (Gabryelewicz 2014: 17; NIK 2016). Jest to choroba postępująca, której nie można wyleczyć ani jej zapobiec (Kozak-Putowska, Iłżecka 2016). Starzenie się

populacji będzie miało wpływ na wzrost liczby osób chorych na chorobę Alzheimera, co z kolei przełoży się na wzrost zapotrzebowania na świadczenia opiekuńcze realizowane przez członków rodzin, ale również zwiększy popyt na samorządowe i rządowe programy wsparcia (Bugajska, Iwański 2021). Z przeprowadzonej przez Najwyższą Izbę Kontroli ogólnopolskiej kontroli opieki nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcia dla ich rodzin wynika, że w ramach funkcjonującego w Polsce powszechnego systemu opieki zdrowotnej i pomocy społecznej nie stworzono narzędzi do skutecznego i efektywnego rozwiązywania problemów osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin (NIK 2016). W tym kontekście samorządy muszą sprostać tworzeniu lokalnych strategii działania w starzejącym się społeczeństwie przy zastosowaniu alternatywnych, skutecznych i ekonomicznie efektywnych rozwiązań w zakresie wsparcia osób starszych.

Szczecin jest jednym z miast, w którym systematycznie rozwijane są formy wsparcia niesamodzielnych osób starszych, szczególnie osób żyjących z chorobą Alzheimera, przy jednoczesnym zwracaniu uwagi na potrzebę wsparcia rodziny w procesie opieki. Gmina Miasto Szczecin, tak jak większość samorządów w Polsce, staje przed problemem rosnącej populacji osób chorych na choroby otępienne. Odsetek osób w wieku 65 i więcej lat w 2022 roku stanowił 24% mieszkańców Szczecina. Spośród 85310 osób w wieku 65 i więcej lat 32,1% osób jest w wieku 65–69 lat; 45,15% w wieku 70–79 lat; 18,58% w wieku 80–89 lat; 4,18% w wieku 90 i więcej lat (*Ewidencja ludności...* 2022). Prognozy demograficzne wskazują na zjawisko podwójnego starzenia się populacji, rozumianego jako wzrost udziału w populacji osób starszych grupy osób najstarszych, tj. po 80. roku życia.

Potencjał opiekuńczy rodziny osoby starszej żyjącej z chorobą Alzheimera

Starość to faza życia, w której rodzina staje się najważniejszą grupą odniesienia, a jej brak jest odczuwalny silniej niż we wcześniejszych okresach życia (Szatur-Jaworska 2014). Rodzina stanowi podstawowe środowisko funkcjonowania emocjonalnego i aktywności życiowej osób starszych. Wspomaga w procesie adaptacji do

starości, zapewnia poczucie bezpieczeństwa, wspiera w różnych obszarach: finansowym, emocjonalnym, duchowym (Fabiś, Wawrzyniak, Chabior 2015). Każda przewlekła choroba stanowi dla rodziny sytuację trudną, wymagającą wdrożenia efektywnych strategii radzenia sobie w obliczu nowej sytuacji, zwiększonego zapotrzebowania na pielęgnację i opiekę (Doroszkiwicz 2007). W sytuacji choroby rodzina jako pierwsza udziela osobie starszej pomocy, co z punktu widzenia systemu opieki nad osobami starszymi jest kluczowe, lecz jednak nie jest równoznaczne z gotowością rodziny do wzięcia całkowitej odpowiedzialności za opiekę nad niesamodzielną osobą starszą, pomimo tego, że rodzinny opiekun to rozwiązanie opiekuńcze najbardziej powszechne w Polsce (Rosińska i in. 2018).

Pojęcie potencjału opiekuńczego rodziny definiowane jest: „jako zdolność rodziny do udzielenia opieki potrzebującym członkom własnej bliskiej rodziny [...], wymianę w rodzinie usług opieki i pielęgnacji; dziadkowie – wnukom, rodzice – dzieciom, dzieci – rodzicom, wnuki – dziadkom, rodzeństwu własnemu oraz rodzeństwu rodziców (dziadków)” (Hrynkiewicz 2022: 52).

Zmiany zachodzące w strukturze rodziny (zanik rodziny wielopokoleniowej, oddzielne zamieszkiwanie) oraz rozluźnienie więzi międzygeneracyjnych prowadzą do obniżenia potencjału opiekuńczego rodziny (Fabiś, Wawrzyniak, Chabior 2015). Relacje międzypokoleniowe uzależnione są od transferów darów, takich jak: czas, przestrzeń i emocje (Szukalski 2002). Pozytywny jest fakt, że opiekunowie rodzinni osób starszych w Polsce silnie identyfikują się z rolą opiekuna i dobrze sobie z nią radzą, pomimo słabo rozwiniętego systemu wsparcia przez usługi zewnętrzne (Czekanowski, Synak 2006). Główne motywy podjęcia się opieki nad bliską osobą starszą to więzi uczuciowe (47,5%), poczucie obowiązku (22%) i poczucie zobowiązania wobec osoby starszej jako członka rodziny (21%) (Tamże). Przeszło 80% osób uczestniczących w badaniach PolSenior oceniło stosunki z najbliższą rodziną pozytywnie (Szatur-Jaworska 2014).

Wśród czynników przyczyniających się do spadku potencjału opiekuńczego rodziny wymienia się przemiany demograficzne rodziny, wpływające na jej wielkość i strukturę, ekonomiczne (np. migracje zarobkowe) i społeczne (np. zaburzenie relacji wśród członków rodziny) (Szweda-Lewandowska 2014, Hrynkiewicz 2022). Wydolność

opiekuńczo-pielęgnacyjna rodziny zależy od zróżnicowanych czynników wewnętrznych i zewnętrznych. Do czynników wewnętrznych Zofia Kawczyńska-Butrym (2008) zalicza: poziom sprawności fizycznej i psychicznej członków rodziny, strukturę rodziny, wielodzietność, fazy życia rodziny, motywację, dyspozycyjność członków rodziny, sytuację bytową, posiadaną wiedzę i umiejętności, poziom wykształcenia i inne szczególne sytuacje, takie jak np. występowanie patologii. Realizację funkcji opiekuńczej rodziny wobec osób starszych utrudnia również aktywność zawodowa opiekunów i zły stan zdrowia opiekunów (Halicka 2006). Prognozowany wzrost liczby osób żyjących z chorobą Alzheimera przełoży się na życie wielu rodzin, ponieważ to najbliżsi członkowie rodziny stają się opiekunami nieformalnymi niesamodzielnych starszych członków rodziny (Lepore, Ferrell, Wiener 2017). Regresywny, postępujący charakter choroby Alzheimera wiąże się z dużym obciążeniem osób sprawujących opiekę. Nasilające się wraz z wiekiem objawy choroby czynią osobę chorą coraz bardziej zależną od rodziny, co wiąże się z koniecznością zapewnienia pomocy w najbardziej intymnych czynnościach związanych z higieną osobistą, co dla opiekunów może być źródłem stresu i przemęczenia (Fauth, Femia, Zarit 2016). Opieka nad osobami z demencją wiąże się ze zwiększonym poziomem lęku, stresu, depresji oraz ze zmniejszoną odpowiedzią immunologiczną, co prowadzi do częstych infekcji (Brodaty, Donkin 2009). Opiekunowie rzadziej angażują się w prewencyjne zachowania zdrowotne niż osoby niebędące opiekunami, co może dodatkowo przyczynić się do pogorszenia ich stanu zdrowia (Grunfeld, Coyle, Whelan i in. 2004). Rola opiekuna rodzinnego jest bardziej wyczerpująca niż opiekuna formalnego (Halicka 2006). Najbardziej zaangażowane w proces opieki są córki i synowie osób starszych, świadcząc niezbędne w codziennym życiu usługi bytowe, opiekuńcze i pielęgnacyjne (Szukalski 2002).

Obciążenie fizyczne wynika z przejmowania przez opiekunów zbyt dużej liczby obowiązków związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i z koniecznością pomocy w wykonywaniu codziennych czynności (Sadowska 2014). U osób odpowiedzialnych za opiekę, zwłaszcza kiedy nie mogą one liczyć na wsparcie innych osób, dochodzi do przewlekłego zmęczenia, zaniedbywania własnych potrzeb, a w konsekwencji zespołu objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych, nazywanego „zespołem opiekuna”

(Grochmal-Bach 2007). Zaangażowanie opiekunów rodzinnych w opiekę nad osobą starszą może prowadzić do wypalenia przejawiającego się w niewydolności w sprawowaniu opieki. „Stan wyczerpania psychofizycznego opiekuna może w nim samym wyzwać wrogość, niechęć, złe traktowanie, a nawet agresję w stosunku nie tylko do podopiecznego, ale także w stosunku do innych osób z otoczenia. Taka sytuacja będzie sprzyjać zaniedbaniom opiekuńczym w rodzinie” (Halicka 2006: 250).

W świetle wyników badań PolSenior, wraz z zaawansowanym wiekiem osób niesamodzielnych zmniejsza się odsetek członków rodziny udzielających pomocy, co związane jest ze starzeniem się opiekunów, jak i ze zwiększającym się zakresem czynności opiekuńczych wymagających profesjonalnego wsparcia (Błędowski 2012). Jednocześnie zmniejszanie się liczby osób należących do jednego pokolenia z uwagi na mniejszą dzietność, w połączeniu ze wzrostem liczby jednocześnie żyjących pokoleń z racji wydłużającego się trwania życia (tzw. zjawisko wertykalizacji sieci rodzinnej), prowadzi do wzrostu liczby osób starszych wymagających wsparcia i zmniejszania się liczby potencjalnych opiekunów rodzinnych (Szweda-Lewandowska 2014). Tym samym podejmowanie na szczeblu samorządu lokalnego działań na rzecz wsparcia rodzin osób niesamodzielnych chorych na chorobę Alzheimera w sytuacji braku systemowych rozwiązań w zakresie wsparcia osób chorych na chorobę Alzheimera w ramach systemu pomocy społecznej i ochrony zdrowia, w połączeniu z brakiem wczesnej diagnostyki i możliwości wdrożenia wczesnych interwencji, staje się priorytetowym wyzwaniem i zarazem jedyną szansą na zapewnienie godnej opieki coraz bardziej licznej grupie osób zależnych od opieki bliskich (Bugajska, Iwański 2021).

Metoda badań

Przedmiotem badań było wsparcie opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera, natomiast celem poznawczym – rozpoznanie instytucjonalnych form wsparcia opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera w Szczecinie. Cel praktyczny badań wyraża się w określeniu rekomendacji służących optymalizacji instytucjonalnego wsparcia. Problem badawczy sformułowano w pytaniu: Jakiego rodzaju instytucjonalne formy wsparcia

opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera są rozwijane w Szczecinie? Wyróżniono trzy szczegółowe obszary problemowe: (1) Na podstawie jakich przesłanek rozwijany jest w Szczecinie system wsparcia opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera? (2) Jakie instytucjonalne formy wsparcia opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera są rozwijane w Szczecinie? (3) W jaki sposób domy pomocy społecznej dla osób przewlekle somatycznie chorych i osób starszych organizują opiekę nad osobami żyjącym z chorobą Alzheimera i jakiego rodzaju działania podejmują na rzecz współpracy z rodziną? W postępowaniu badawczym zastosowano analizę danych zastanych, jedną z metod badań niereaktywnych (Babbie 2008), poddając analizie dwie strategie rozwiązywania problemów społecznych, tj. strategię opracowaną na lata 2015–2020 oraz obowiązującą do 2027 roku, jak również roczne sprawozdania z ich realizacji, zestawienia opracowane przez Szczecińskie Centrum Świadczeń, dotyczące świadczenia „Alzheimer 75” za lata 2018–2022, informacje dotyczące działalności bieżącej domów pomocy społecznej, przekazywane do Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin w latach 2022–2023. Analizie poddano również wyniki diagnoz w zakresie wsparcia opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera, będących podstawą planowania instytucjonalnych form wsparcia osób starszych w Szczecinie.

Wyniki badań

Przesłanki rozwoju systemu wsparcia opiekunów rodzinnych w opiece nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera w Szczecinie

Dążąc do rozpoznania procesu rozwoju form wsparcia, ukierunkowanych na wzmocnienie potencjału opiekuńczego rodzin osób żyjących z chorobą Alzheimera, za punkt wyjścia przyjęto analizę przesłanek, które były podstawą tworzenia rozwiązań wspierających rodzinę w opiece nad osobą żyjącą z chorobą Alzheimera w Szczecinie. W tym celu analizie poddano dokumenty strategiczne, takie jak: Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Miasto Szczecin na lata 2015–2020 (*Strategia...* 2015) oraz Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Miasto

Szczecin do 2027 r. (*Strategia...* 2022), jak również inne dokumenty wewnętrzne, udostępnione przez Wydział Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin, związane z ewaluacją realizowanych zadań w sferze polityki senioralnej. Nie bez znaczenia było też rozpoznanie diagnoz i rekomendacji, na jakich opierano się projektując działania wspierające rodzinę w procesie opieki nad osobą z chorobą Alzheimera.

Porównując przedstawioną w obu strategiach analizę i prognozę demograficzną, w Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych do 2027 roku można zauważyć dużo większą identyfikację wyzwań wynikających ze starzenia się populacji miasta Szczecin, szczególnie w związku ze zjawiskiem tzw. podwójnego starzenia się. W strategii obowiązującej w latach 2015–2020 analiza demograficzna ograniczona została do przedstawienia ogólnej struktury demograficznej w latach 2012–2014, zbiorczego ukazania liczebności grupy osób w wieku 65 i więcej lat, bez zwrócenia uwagi na liczbę osób w zaawansowanej starości. W prognozie demograficznej zwrócono uwagę na prognozowany przyrost liczby osób w wieku 60 i więcej lat, feminizację starości oraz spadek liczby mieszkańców, wskazując ogólnie na konsekwencje starzenia się populacji Szczecina. Nie zwrócono uwagi na wzrastające wraz z zaawansowanym wiekiem ryzyko niesamodzielności czy też rolę rodziny w opiece nad osobą starszą.

W aktualnie realizowanej strategii przywołane zostały prognozy demograficzne w zakresie wzrostu liczebności osób po 65. roku życia, z rozbiciem na poszczególne grupy wiekowe (*Strategia...* 2022). Zwrócono uwagę na dynamiczny przyrost liczby osób starszych w wieku 85 i więcej lat, feminizację starości i zjawisko tzw. podwójnego starzenia się. Dostrzeżono związek pomiędzy procesami demograficznymi a spadkiem współczynnika potencjalnego wsparcia (liczba osób w wieku produkcyjnym dzielona przez liczebność subpopulacji osób starszych w wieku 65 i więcej lat) oraz współczynnika potencjalnego wsparcia starszych rodziców (liczebność subpopulacji z przedpola starości dzielona przez liczebność subpopulacji seniorów w wieku 85 i więcej lat). Wskazano na wyraźny spadek potencjału opiekuńczego rodzin i tym samym rosnące zapotrzebowanie na świadczenia opiekuńcze realizowane na rzecz niesamodzielnych osób starszych przez instytucje sektora pomocy społecznej oraz ochrony zdrowia.

W Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Miasto Szczecin na lata 2015–2020 wśród priorytetowych problemów społecznych dotyczących sytuacji osób starszych, które następnie stanowiły przesłanki dla rekomendacji i przyjętych kierunków działań, nie wskazano bezpośrednio na problemy osób żyjących z chorobą Alzheimera i konieczność wsparcia rodziny w procesie zapewnienia kompleksowej opieki. Jednak większość uznanych za kluczowe problemów dotyczyła kwestii związanych z niewystarczającą opieką. Zwrócono uwagę na zbyt małą liczbę miejsc opieki całodobowej w tym czasowej, zbyt sformalizowane procedury przyjęcia do dziennych domów pomocy społecznej i ograniczone godziny ich funkcjonowania, niewystarczający dostęp do gorącego posiłku, brak możliwości wynagrodzenia sąsiadów za opiekę. W odniesieniu do rodzin osób starszych zidentyfikowano dwa problemy: ograniczony dostęp seniorów i ich rodzin do informacji o formach pomocy oraz zbyt małą świadomość społeczną w zakresie odpowiedzialności rodziny za opiekę nad osobą starszą.

W Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych do 2027 roku w diagnozie potrzeb zwrócono uwagę na wyzwania wynikające z prognozowanego wzrostu liczebności osób w zaawansowanym wieku, w tym wprost na problemy związane z rosnącą grupą osób chorych na chorobę Alzheimera czy też inne rodzaje otępień, między innymi na konieczność zapewnienia kompleksowej opieki, której zakres rośnie w kolejnych latach rozwoju choroby z uwagi na jej postępujący przebieg. Za priorytetowe problemy w zakresie wsparcia osób starszych uznano: niewystarczającą liczbę miejsc opieki wytchnieniowej całodobowej (krótko- i długookresowej), niewystarczające wsparcie rodziny w sprawowaniu opieki nad niesamodzielnymi osobami starszymi, niewystarczające wsparcie osób starszych w środowisku, niedostateczną świadomość społeczną i brak zrozumienia dla potrzeb osób starszych, ograniczenia w dostępie do usług opiekuńczych z uwagi na wysoki koszt świadczenia usług, rosnące koszty w zakresie opieki instytucjonalnej oraz konieczność dostosowania dostępnych zasobów do rosnącego udziału osób starszych nieopuszczających obrębu łóżka.

Warto zauważyć, że już na etapie ewaluacji Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Miasto Szczecin na lata 2015–2020 dokonano oceny wdrażanych rozwiązań, wykonując

ekspertyzę, w wyniku której doprecyzowano założenia kierunkowe polityki senioralnej Gminy Miasto Szczecin, projektując nowe rozwiązania (por. Bugajska i in. 2017). U podstaw wyznaczania kierunków polityki senioralnej w Szczecinie znalazła się potrzeba zmiany podejścia do opieki nad osobami starszymi, zgodna z nowoczesną wizją pomocy społecznej i ideą deinstytucjonalizacji, rozumianej jako proces przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych w społeczności lokalnej (*Ogólnoeuropejskie wytyczne...* 2012). Opracowano rekomendacje w pięciu obszarach: (1) zmiana podejścia do opieki nad osobami starszymi zgodnie z ideą deinstytucjonalizacji; (2) rozwój alternatywnych dla domów pomocy społecznej form opieki całodobowej, mniej kosztownych i bardziej akceptowalnych przez osoby starsze (m.in. mieszkania chronione, mieszkania wspomagane); (3) doskonalenie systemu wsparcia dziennego i środowiskowego; (4) wsparcie osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin; (5) utworzenie Centrum ds. Seniora.

W ramach wsparcia osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin zarekomendowano:

1. Poszerzanie oferty wsparcia osób z chorobami otępiennymi, prowadzonej we współpracy ze specjalistami i organizacjami pozarządowymi.
2. Optymalizację funkcjonowania dziennych ośrodków wsparcia poprzez m.in. profilowanie pracy ośrodków wsparcia dziennego, ze szczególnym zwróceniem uwagi na wsparcie osób z demencją, w tym z chorobą Alzheimera.
3. Stopniowe dostosowanie jednego z domów pomocy społecznej do potrzeb osób z chorobami otępiennymi, w tym z chorobą Alzheimera, stopniową specjalizację domu w kolejnych latach, włącznie ze wsparciem rodzin.
4. Opracowanie i wdrożenie programu polityki zdrowotnej dla osób starszych – w kierunku kompleksowej oceny geriatrycznej, w tym przesiewowego zdiagnozowania problemów otępiennych.
5. Wsparcie opiekunów rodzinnych w sprawowanej opiece nad niesamodzielnymi seniorami chorymi na choroby otępienne (poradnictwo, wsparcie psychologiczne, szkolenia, grupy wsparcia, uruchomienie świetlicy wytnieniowej).

6. Wprowadzanie finansowego świadczenia rodzinnego dla opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera.

Przedstawione rekomendacje, poza opracowaniem programu polityki zdrowotnej, zostały wdrożone lub są w trakcie realizacji. W procesie planowania działań i doskonalenia form wsparcia, poza analizą wykorzystującą dane zastane, w tym prognozy demograficzne, istotne okazały się opinie opiekunów osób żyjących z chorobą Alzheimera, zbierane w ramach wprowadzonego w Szczecinie w 2018 roku świadczenia pieniężnego „Bon Alzheimer 75”.

Diagnoza potrzeb opiekunów rodzinnych osób żyjących z chorobą Alzheimera, przeprowadzona w 2018 roku w Szczecinie w ramach wdrożonego świadczenia „Alzheimer 75” (N=486), pozwoliła na organizację wsparcia dostosowanego do potrzeb opiekunów. W świetle przeprowadzonych badań, opiekę nad osobami w wieku 75 i więcej lat chorymi na chorobę Alzheimera pełnią głównie kobiety (72%), w pierwszej kolejności córki (48%), następnie żony i mężowie (26%) (Iwański, Bugajska 2019). Średnia wieku opiekuna wynosi 62 lata, najstarsi byli w wieku lat 90 i więcej. Okres sprawowania opieki wynosił średnio 5,4 roku. 31% opiekunów w wieku produkcyjnym, zwłaszcza kobiet, musiało na stałe lub czasowo ograniczyć aktywność zawodową, co ma bezpośrednie przełożenie na wysokość świadczeń emerytalnych. Wnioski z badań wskazują z jednej strony na malejący potencjał opiekuńczy rodziny, jak i gotowość do sprawowania opieki z drugiej strony, o czym może świadczyć fakt, że 73% badanych nie rozważa możliwości umieszczenia osoby chorej w domu pomocy społecznej, a 94% sądzi, że osoba chora powinna móc pozostać w domu jak najdłużej, przy odpowiednim wsparciu rodziny (Tamże). Analiza danych empirycznych uzyskanych od opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera w wieku 75 i więcej lat wskazuje, że rodziny w zdecydowanej większości przypadków czują się odpowiedzialne za zapewnienie opieki swoim bliskim, lecz potrzebują systemowego wsparcia ze strony instytucji publicznych, dostosowanego do ich potrzeb i potencjału opiekuńczego. Opracowane wyniki badań posłużyły m.in. do opracowania projektu dofinansowanego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Zachodniopomorskiego na lata 2014–2020 (Działanie: RPZP.07.06.00 Wsparcie rozwoju usług społecznych świadczonych w interesie ogólnym), pt. „Zaopiekowani – systemowe wzmacnianie potencjału opiekuńczego

rodzin”, w ramach którego w okresie 2020–2023 testowane są rozwiązania w zakresie wsparcia opiekunów w sprawowaniu codziennej opieki nad osobą chorą.

Institutionalne formy wsparcia opiekunów rodzinnych w opiece nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera rozwijane w Szczecinie

Rozwijane w Szczecinie instytucjonalne formy wsparcia opiekunów rodzinnych w opiece nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimera mają, zgodnie z przyjętymi w Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych do 2027 roku, wzmacniać potencjał opiekuńczy rodzin. Do kluczowych form wsparcia zaliczyć można: świadczenie pieniężne „Bon Alzheimer 75”, dzienne ośrodki wsparcia dla osób z chorobą Alzheimera, świetlicę wytchnieniową, Centrum Wsparcia Opiekunów „Niezapominajka”, w tym zespół mobilny świadczący wsparcie w środowisku zamieszkania.

Bon opiekuńczy „Alzheimer 75”

Bon opiekuńczy „Alzheimer 75” jest świadczeniem pieniężnym adresowanym do opiekunów rodzinnych osób w wieku lat 75 i więcej żyjących z chorobą Alzheimera. Podstawę prawną świadczenia stanowi art. 22b Ustawy z dnia 28 listopada 2003 o świadczeniach rodzinnych (Ustawa... 2003), zgodnie z którym Rada Gminy, uwzględniając lokalne potrzeby, może ustanowić świadczenie rodzinne dla mieszkańców swojej gminy. Za realizację bonu, podobnie jak wszystkich innych świadczeń rodzinnych, odpowiada w Szczecinie Szczecińskie Centrum Świadczeń.

Tabela 1. Statystyka wniosków i kwot wypłaty świadczenia „Bon opiekuńczy Alzheimer 75” w latach 2018–2022

Rok	Liczba złożonych wniosków	Liczba wydanych decyzji do wypłaty	Kwota wypłaty świadczenia „Bon opiekuńczy Alzheimer 75” (zł)
2018	534	486	823 000,00
2019	757	731	1 764 000,00
2020	782	763	1 947 000,00
2021	773	662	1 818 000,00
2022	676	590	1 133 000,00
Razem			7 485 000,00

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Szczecin.

Warunkiem otrzymania świadczenia jest sprawowanie opieki nad osobą starszą w wieku lat 75 i więcej, u której lekarz psychiatra, neurolog lub geriatra zdiagnozował chorobę Alzheimera, określając jednostkę chorobową według klasyfikacji ICD-10: F00.0, F00.1, F00.2, F00.9 lub równoznaczne G30.0, G30.1, G30.8, G30.9¹. Oprócz zaświadczenia od lekarza, które z uwagi na postępujący charakter choroby nie wymaga corocznej aktualizacji, świadczeniobiorca występujący o środki zobowiązany jest dostarczyć następujące dokumenty: oświadczenie o danych osobowych opiekuna i seniora, oświadczenie, że senior nie przebywa w placówce zapewniającej całodobową opiekę, oświadczenie o zamieszkanui w Szczecinie, oświadczenie o udzielaniu wsparcia seniorowi oraz o stopniu pokrewieństwa. Z wnioskiem o przyznanie świadczenia mogą wystąpić członkowie rodziny: małżonkowie, dzieci, wnuki, rodzice, rodzeństwo, synowe, zięciowie. Katalog beneficjentów musiał zostać ograniczony z uwagi na brak jednoznacznej definicji rodziny w Ustawie z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (Ustawa... 2003). W pierwszym roku funkcjonowania programu (2018) w budżecie

1 Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. F00.0 – Ośpienie w chorobie Alzheimera z wczesnym początkiem (G30.0), F00.1 – Ośpienie w chorobie Alzheimera z późnym początkiem (G30.1), F00.2 – Ośpienie atypowe lub mieszane w chorobie Alzheimera (G30.8), F00.9 – Ośpienie w chorobie Alzheimera, nieokreślone (G30.9).

Gminy Miasto Szczecin zabezpieczono środki na wypłatę dwóch transz po 1000 zł każda. W latach 2019–2021 w wyniku prowadzonej ewaluacji programu zwiększono świadczenie do 3000 zł rocznie (trzy transze). Od 2022 roku roczna kwota została zmniejszona do 2000 zł z uwagi na konieczność zabezpieczenia w budżecie Gminy Miasto Szczecin w pierwszej kolejności środków na realizację zadań obligatoryjnych z uwagi na niższe dochody samorządu (problem ogólnopolski). Bon został zaprojektowany w oparciu o ideę zaufania społecznego. Nie określono w nim m.in. zakresu wydatków, na które mogą być przeznaczone środki z bonu. Uznano, że potrzeby opiekunów są zróżnicowane, a świadczeniobiorcy będą mogli sami zdecydować, czy pieniądze wydać np. na zakup nowego łóżka lub materaca, leków i środków higienicznych, dofinansowanie remontu łazienki w celu przystosowania do potrzeb osób o ograniczonej sprawności itp. Odstąpiono również od uzależnienia przyznania bonu od kryterium dochodowego, zakładając, że świadczenie wychodzi poza zakres Ustawy z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej, jest adresowane do wszystkich i nie jest łączone z pomocą społeczną. Z punktu widzenia projektowania nowych rozwiązań warte zauważenia jest to, że opiekunowie na etapie składania wniosków wyrażają zgodę na udział w badaniach ankietowych, które mają na celu dokonanie ewaluacji programu oraz rozpoznanie potrzeb opiekunów i osób chorych w celu optymalizacji instytucjonalnego systemu wsparcia osób żyjących z chorobą Alzheimera. Budowanie i doskonalenie lokalnych systemów wsparcia opartych na dowodach pozyskanych od bezpośrednich beneficjentów programu to cenna praktyka, która nie wymaga ponoszenia dodatkowych nakładów związanych z procesem ankietyzacji i doboru badanej próby. Przy projektowaniu świadczenia rozstrzygnięcia wymagało również ustalenie granicy wieku osoby chorej, której będzie przysługiwać świadczenie. Na etapie budżetowania świadczenia trudno było ustalić, ile dokładnie osób starszych w Szczecinie choruje na chorobę Alzheimera. Opierano się głównie na demograficznych szacunkach. Zdecydowano się na wiek 75 i więcej lat z uwagi na fakt, że wraz z zaawansowanym wiekiem rośnie zagrożenie wielochorobowością, zarówno osób chorych, jak i opiekujących się nimi współmałżonków, co pociąga za sobą większe wydatki. Osobom poniżej 75. roku życia proponowane są inne instytucjonalne formy wsparcia w ramach usług świadczonych w środowisku.

Dzienne ośrodki wsparcia dla osób z chorobą Alzheimera lub innymi chorobami otępiennymi

Zgodnie z ideą deinstytucjonalizacji, w Szczecinie oferowane jest wsparcie w dziennych ośrodkach wsparcia dla osób starszych. Dwa spośród siedmiu specjalizują się w opiece nad osobami z chorobą Alzheimera lub innymi rodzajami otępień. Łącznie wsparciem w tego typu ośrodkach objętych jest 40 osób. Dzielne ośrodki wsparcia przeznaczone dla osób żyjących z chorobą Alzheimera są otwarte w godzinach 6.30–16.30, czyli o dwie godziny dłużej niż pozostałe ośrodki, co jest odpowiedzią na zgłoszone przez opiekunów potrzeby związane z łączeniem opieki z aktywnością zawodową. Podopieczni otrzymują dwa posiłki: śniadanie i obiad. Odpłatność za pobyt w ośrodku i sposób kierowania do ośrodka określa Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (Ustawa... 2004). Dzielne ośrodki wsparcia realizują usługi opiekuńcze dla osób żyjących z chorobą Alzheimera lub z innymi chorobami otępiennymi, w szczególności dla osób oczekujących na umieszczenie w domu pomocy społecznej dla osób starszych i przewlekle somatycznie chorych. W ośrodkach prowadzona jest terapia pamięci, gimnastyka ogólnorozwojowa, arteterapia, trening czystości i higieny osobistej, trening umiejętności społecznych, biblioterapia, muzykoterapia, zajęcia z elementami relaksacji, m.in. w salach doświadczania świata. Uczestnicy biorą udział w spotkaniach integracyjnych w domu pomocy społecznej, w koncertach i w przedstawieniach, stosownie do fazy choroby. Prowadzone jest poradnictwo i udzielana pomoc w załatwianiu spraw życiowych, jak również poradnictwo i wsparcie dla osób sprawujących opiekę nad osobą chorą. W przypadku osób samotnych dzielne ośrodki wsparcia przeznaczone dla osób chorych na chorobę Alzheimera pozwalają, wraz z innymi formami wsparcia, odroczyć zamieszkanie osoby chorej w domu pomocy społecznej. W przypadku osób pozostających pod opieką rodziny stanowią wsparcie dla rodzin zaangażowanych w proces opieki. Dlatego też w trosce o jakość opieki pracownicy ośrodków zabiegają o bezpośredni kontakt z rodziną w zakresie wymiany informacji dotyczących stanu zdrowia, stosowanych i preferowanych form opieki i pielęgnacji, zachowań i przyzwyczajzeń. Z informacji dotyczących bieżącej działalności domów, przekazywanych do Wydziału Spraw Społecznych, wynika, że gotowość rodziny do współpracy zależy od

stopnia zaangażowania się rodziny w proces opieki. Im niższy stopień zaangażowania, tym potrzeba uczestniczenia w życiu chorego się zmniejsza. Największym problemem w dziennych ośrodkach wsparcia jest trudność w uregulowaniu kwestii zakończenia pobytu podopiecznego w momencie pogorszenia się jego stanu zdrowia w takim stopniu, że możliwości zapewnienia opieki w formie dziennej są niewystarczające.

Świetlica wytchnieniowa

Świetlica wytchnieniowa to krótkookresowa, dzienna forma opieki, zapewniająca opiekę osobom niesamodzielnym z powodu chorób otępiennych. Usługi opiekuńcze świadczone w świetlicy wspierają opiekunów rodzinnych w procesie opieki, dając im czas na odpoczynek (wytchnienie) od codziennych obowiązków, jak również możliwość załatwienia spraw osobistych. Świetlica wytchnieniowa czynna jest od poniedziałku do piątku w godzinach od 6.30 do 16.30. Usługi świadczone są w Domu Pomocy Społecznej „Dom Kombatanta” przy ul. Kruczej 17 w Szczecinie. W celu uzyskania „wytchnienia” opiekun może powierzyć opiece osobę niesamodzielną na maksymalnie 9 godzin dziennie. W trakcie trwania projektu można korzystać z opieki bezpłatnie przez okres 18 miesięcy. Świetlica obejmuje wsparciem maksymalnie 14 osób dziennie, przy założeniu, że jednocześnie w świetlicy nie będzie przebywać więcej niż 10 osób. Świetlica zapewnia usługi: opiekuńcze, wspomagające, tj. zajęcia usprawniające, prozdrowotne, plastyczne, muzyczne oraz inne formy terapii dostosowane do stanu zdrowia uczestnika oraz zapewnia wyżywienie w trakcie pobytu – śniadanie i obiad.

W okresie od marca 2020 roku do marca 2023 roku ze świetlicy wytchnieniowej skorzystało 176 opiekunów (116 kobiet i 60 mężczyzn). W okresie tym zrealizowano łącznie ponad 23 tysiące godzin wsparcia. Opiekunowie doceniają tego rodzaju formę wsparcia z uwagi na fakt, że mogą korzystać ze wsparcia świetlicy okazjonalnie, w sytuacjach szczególnych, kiedy muszą się zająć swoimi sprawami, czy też interwencyjnie, kiedy nie mają zapewnionej opieki w domu lub sami chorują. Procedura skorzystania ze świetlicy wytchnieniowej nie jest skomplikowana, w odróżnieniu od formalnej procedury umieszczenia osoby chorej w dziennym ośrodku wsparcia (w drodze decyzji administracyjnej).

Centrum Wsparcia „Niezapominajka”

Centrum Wsparcia „Niezapominajka” oferuje opiekunom pomoc w formie indywidualnego poradnictwa specjalistycznego, w zakres którego wchodzi:

1. poradnictwo psychologiczne, w szczególności interwencja kryzysowa, praca nad emocjami, przeciwdziałanie wypaleniu związanym ze sprawowaniem długoterminowej opieki nad osobą niesamodzielną z powodu chorób otępiennych, wsparcie po stracie osoby bliskiej;
2. poradnictwo prawne, w szczególności w zakresie praw i uprawnień osób zależnych i ich opiekunów, ubezwłasnowolnienia, orzekania o niepełnosprawności, prawa do świadczeń – emerytury, renty, świadczeń opiekuńczych, zasiłków;
3. poradnictwo socjalno-ekonomiczne, w szczególności przedstawienie możliwości świadczenia usług i wsparcia w instytucjach pomocy społecznej, instytucjach ochrony zdrowia oraz ubezpieczenia społecznego;
4. poradnictwo opiekuńcze, w szczególności porady dotyczące opieki nad osobą niesamodzielną z powodu choroby otępiennej, pomoc w dostosowaniu domu do potrzeb chorego, trening czynności pielęgnacyjnych, w tym rozwijanie umiejętności pomocy w codziennych czynnościach życiowych oraz umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych i problematycznych.

W ramach indywidualnego poradnictwa specjalistycznego, świadczonego w miejscu zamieszkania opiekuna faktycznego (mobilny zespół wsparcia), prowadzone jest: poradnictwo opiekuńcze, poradnictwo fizjoterapeutyczne, poradnictwo terapeutyczne, poradnictwo socjalno-ekonomiczne.

Harmonogram poradnictwa ustalany jest zgodnie z potrzebami opiekunów. W ramach poradnictwa prowadzona jest strona internetowa z poradnikiem merytorycznym, filmami instruktażowymi dla opiekunów, informacjami o systemie wsparcia w Szczecinie, jak również udzielane jest wsparcie konsultanta ds. informacji – porady telefoniczne, korespondencja e-mailowa.

W ramach centrum prowadzone są grupy samopomocowe i grupa terapeutyczna, jak również szkolenia dla opiekunów faktycznych osób niesamodzielnych z powodu chorób otępiennych.

W okresie od marca 2020 roku do marca 2023 roku ze wsparcia skorzystało 351 opiekunów (251 kobiet, 100 mężczyzn). Zrealizowano 1221 godzin wsparcia (wsparcie indywidualne – 892 godzin, wsparcie grupowe – 329 godzin).

Wybrane do analizy formy wsparcia rodzin opiekujących się osobami chorymi na chorobę Alzheimera nie wyczerpują katalogu możliwych form wsparcia, dostępnych wszystkim osobom starszym w ramach systemu pomocy społecznej, takich jak na przykład usługi opiekuńcze w środowisku zamieszkania czy ciepły posiłek. Osoby chore na chorobę Alzheimera mogą być interwencyjnie kierowane do systematycznie tworzonych w Szczecinie mieszkań chronionych, jednak z założenia nie są to formy adresowane dla osób żyjących z chorobą Alzheimera.

Pomimo wdrażanych rozwiązań w zakresie rozwoju usług na rzecz osób starszych w środowisku, zgodnie z ideą deinstytucjonalizacji, w przypadku osób, u których zdiagnozowano chorobę Alzheimera, w zależności od przebiegu choroby może się okazać, że rodzina – pomimo zaangażowania w proces opieki i wsparcia uzyskiwanego ze strony instytucji publicznych – nie sprostą trudom opieki. W sytuacji, kiedy zachowania osoby chorej zagrażają jej życiu i zdrowiu (auto-agresja) czy też opiekunom (agresja), niezbędne jest zapewnienie 24-godzinnej opieki w domu pomocy społecznej, co nie wyklucza, a wręcz wskazuje na potrzebę zaangażowania rodziny w proces opieki.

Organizacja opieki nad osobami żyjącym z chorobą Alzheimera w domach pomocy społecznej.

Gmina Miasto Szczecin prowadzi trzy domy pomocy społecznej, dysponując łącznie 564 miejscami. Dwa domy pomocy społecznej specjalizują się w opiece nad osobami starszymi i przewlekle somatycznie chorymi. Jeden przeznaczony jest dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Dodatkowo miasto ma możliwość kierowania swoich mieszkańców do domów pomocy społecznej poza powiatem oraz dofinansowuje 100 miejsc w niepublicznym domu pomocy społecznej prowadzącym działalność na terenie Szczecina (Bugajska 2020). W domu pomocy społecznej „Dom Kombatanta” (DPS DK) przy ul. Krucezej 17 przebywa 240 mieszkańców, wśród których chorobę Alzheimera lub inną chorobę otępienną zdiagnozowano u 60 osób.

W domu pomocy społecznej „Dom Kombatanta i Pioniera Ziemi Szczecińskiej” (DPS DKiPZS) przy ul. Romera na 250 mieszkańców na choroby otępienne choruje 115 osób. Fakt, że prawie 70% mieszkańców wskazanych wyżej domów jest w wieku powyżej 80. roku życia zwiększa ryzyko kryzysu zdrowotnego z uwagi na wielochorobowość, jak również rozwój choroby Alzheimera czy też innego rodzaju otępienia. Niezależnie od rozwijanych usług w środowisku, domy pomocy społecznej przygotowują się do przewidywanego zwiększania się liczby osób wymagających opieki z racji doświadczania niesamodzielności z powodu chorób otępiennych. W DPS DK jest wydzielony segment mieszkalny przeznaczony wyłącznie dla osób z chorobą Alzheimera. W DPS DKiPZS nie ma takiego segmentu, jednak mieszkańcy w bardziej zaawansowanym stadium choroby otępiennej zamieszkują w segmentach dozorowanych.

W DPS DKiPZS osoby z chorobą Alzheimera, których stan zdrowia na to pozwala, mogą biernie i czynnie uczestniczyć w indywidualnych i grupowych zajęciach terapeutycznych organizowanych na terenie domu. Są to zajęcia z wykorzystaniem elementów kulinoterapii, muzykoterapii, biblioterapii, arteterapii (rysunek, papieroplastyka, rękodzieło, malarstwo) oraz elementów ergoterapii (dziewiarstwo, krawiectwo, stolarstwo, hortiterapia). Ponadto na terenie domu systematycznie odbywają się zajęcia dogoterapii oraz ćwiczenia funkcji poznawczych (m.in. treningi pamięci, bingo, rozwiązywanie krzyżówek, gry planszowe i puzzle). Raz w tygodniu odbywają się grupowe zajęcia ogólnousprawniające. W ciepłych miesiącach roku mieszkańcy spędzają czas w przydomowym ogrodzie. Ważną częścią procesu terapeutycznego jest terapia prowadzona przez opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad mieszkańcami, polegająca na motywowaniu osób z chorobami otępiennymi do jak najdłuższego wykonywania czynności samoobsługowych, takich jak: mycie, ubieranie się, korzystanie z toalety, czesanie się czy spożywanie posiłków.

W DPS DK prowadzona jest arteterapia, czyli terapia poprzez sztukę (rysowanie kredkami ołówkowymi, pastelami), malowanie (malowanie farbą akwarelową), sztuki użytkowe (kolaż, wydzieranki), dekoracje okolicznościowe i sezonowe, np. stroiki bożonarodzeniowe, dekoracje), muzykoterapia (muzykoterapia bierna, czyli treningi relaksacyjne, muzyka aktywizująca oraz muzykoterapia czynna, czyli śpiewanie znanych i lubianych utworów), biblioterapia (biblioterapia

bierna, czyli głośne czytanie przez terapeutę gazet, fragmentów/całości książek, czytanie indywidualne w pokojach mieszkańców, spotkania z poezją). W zależności od stanu zaawansowania choroby prowadzona jest socjoterapia, czyli spotkania towarzyskie, grupowe, treningi, tj. ludoterapia (gry i zabawy dydaktyczne, manipulacyjne i konstrukcyjne), rekreacja (silwoterapia, czyli terapia poprzez spacer po ogrodzie), treningi relaksacyjne (oddziaływanie na zmysły w sali doświadczania świata), trening pamięci i trening reminiscencyjny.

Wychodząc z założenia, że rodzina pozostaje zaangażowana w proces opieki nad członkiem rodziny także po zamieszkaniu przez niego w całodobowym domu pomocy społecznej, można uznać, że również tego rodzaju instytucjonalne formy wzmacniają potencjał opiekuńczy rodziny, pod warunkiem, że rodzina nadal jest zaangażowana w opiekę. Z informacji przekazywanych przez domy pomocy społecznej do Wydziału Spraw Społecznych w Szczecinie można wnioskować, że rodziny uczestniczą w bardzo ograniczonym zakresie w opiece nad mieszkańcami. Sporadycznie uczestniczą w wizytach lekarskich odbywających się poza terenem domu pomocy społecznej, rzadko wychodzą ze swoimi bliskimi na spacer lub pomagają w karmieniu. Zdecydowana większość rodzin w momencie zamieszkania swoich bliskich w instytucji wycofuje się z pełnienia opieki. Dodatkowo pandemia COVID-19 spowodowała ograniczenie przez członków rodziny kontaktu bezpośredniego z mieszkańcami na rzecz telefonicznego.

Rodziny mieszkańców domów pomocy społecznej najczęściej biorą udział w organizowanych uroczystościach (np. Boże Narodzenie, Wielkanoc, obchody światowego dnia choroby Alzheimera, ogniska, festyny). Sporadycznie, zwłaszcza w początkowym okresie pobytu, organizują zbiórki materiałów wykorzystywanych w terapii zajęciowej.

Wśród wskazanych przez kadrę zarządzającą problemów w zakresie zapewnienia opieki osobom chorym na chorobę Alzheimera zwracano uwagę na utrudniony dostęp do lekarzy specjalistów oraz długi czas oczekiwania na wizyty, m.in. u psychiatry i neurologa. Sytuacją wymagającą rozwiązania jest również brak właściwej diagnostyki w zakresie chorób otępiennych przed zamieszkaniem w domu pomocy społecznej oraz brak uregulowanej sytuacji formalno-prawnej (brak wyznaczonego opiekuna prawnego, doradcy tymczasowego czy pełnomocnika notarialnego), co utrudnia i wydłuża proces leczenia w trakcie pobytu w domu pomocy społecznej.

Wnioski i rekomendacje z badań

Analiza zgromadzonego materiału empirycznego prowadzi do wniosków, które mogą być podstawą dalszych rekomendacji służących optymalizacji wsparcia osób żyjących z chorobą Alzheimera i ich rodzin. Po pierwsze, analiza porównawcza Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Miasto Szczecin do 2027 roku i strategii obowiązującej w latach 2015–2020, jak również opracowywanych rekomendacji w trakcie dokonywania ewaluacji zaplanowanych działań, prowadzonych w trakcie wdrażania przyjętych założeń strategicznych, zwraca uwagę na wzrost świadomości wyzwań wynikających z procesu starzenia się populacji miasta, co widoczne jest zarówno na poziomie diagnozy, jak i zaplanowanych działań. W szczególności za priorytetowe uznano intensyfikację wsparcia niesamodzielnych osób starszych i wsparcie rodziny w procesie opieki oraz tworzenie miejsc opieki wytchnieniowej krótko- i długookresowej.

Po drugie, analiza działań podejmowanych na rzecz osób żyjących z chorobą Alzheimera wskazuje na celowe wzmocnienie potencjału opiekuńczego rodzin, projektowanie rozwiązań w oparciu o diagnozę potrzeb, przy dużej partycypacji opiekunów. Do kluczowych form wsparcia zaliczyć można: jedyne w Polsce świadczenie pieniężne „Bon Alzheimer 75”, dzienne ośrodki wsparcia dla osób z chorobą Alzheimera, świetlicę wytchnieniową, Centrum Wsparcia Opiekunów „Niezapominajka”, w tym zespół mobilny świadczący wsparcie w środowisku zamieszkania.

Po trzecie, postępujący charakter choroby Alzheimera, szczególnie w przypadku nasilających się objawów o podłożu psychiatrycznym, wiąże się z profesjonalną opieką, której nie są w stanie zapewnić opiekunowie rodzinni. Możliwość zamieszkania niesamodzielnej osoby starszej w domu pomocy społecznej można traktować jako formę wsparcia rodziny, co nie jest równoznaczne z wyłączeniem rodziny z procesu opieki. Oparta na zaufaniu współpraca z rodziną osoby starszej wymaga szczególnej uważności, co wiąże się z potrzebą kształtowania kompetencji opiekunów formalnych pracujących w domu pomocy społecznej.

W obliczu starzenia się społeczeństw wyzwaniem staje się zapewnienie godnej opieki rosnącej liczbie osób starszych żyjących

z chorobą Alzheimera lub innymi chorobami otępiennymi. W sytuacji braku systemowych rozwiązań prawnych, finansowych i organizacyjnych jedyną szansą w zakresie zapewnienia godnej opieki w chorobie Alzheimera jest wdrażanie lokalnych strategii ukierunkowanych na wzmacnianie potencjału opiekuńczego rodzin osób żyjących z chorobą Alzheimera. Rodzina jest nieocenionym źródłem wsparcia w biegu całego życia człowieka. W okresie starości, szczególnie w jej zaawansowanej fazie, zapotrzebowanie na wsparcie i opiekę opiekunów rodzinnych rośnie. Jednak bez wypracowania systemowych, adekwatnych do potrzeb mechanizmów wsparcia, rodzina nie poradzi sobie w opiece nad chorym lub sprawowana opieka będzie prowadziła do zbyt dużych kosztów zdrowotnych, społecznych, psychicznych, ekonomicznych opiekunów, co w konsekwencji doprowadzić może do sytuacji, w której opiekunowie sami będą potrzebowali pomocy, zwłaszcza dotyczy to współmałżonków chorej osoby starszej, ale i dzieci, zwłaszcza córek.

Mając na uwadze rosnące zapotrzebowanie na wsparcie osób żyjących z chorobą Alzheimera i malejący potencjał opiekuńczy rodziny, organizacja opieki w domach pomocy społecznej, z uwagi na wysokie koszty opieki w środowisku i brak regulacji prawnych w tym zakresie, może się okazać jedynym rozwiązaniem. Tym samym, niezależnie od rozwoju środowiskowych form wsparcia niesamodzielnych osób starszych, jak również niezależnie od przekonania, co do słuszności idei deinstytucjonalizacji, przy braku systemowych regulacji prawnych, finansowych i organizacyjnych samorządy stawać będą przed coraz większym problemem finansowego zabezpieczenia rosnących kosztów opieki w środowisku (np. koszt usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania i w mieszkaniach chronionych), a w przyszłości przed coraz bardziej poważnym wyzwaniem zapewnienia dostępności do usług coraz większej liczbie niesamodzielnych osób starszych, w tym osób żyjących z chorobą Alzheimera.

Bibliografia

- Babbie E. (2008). *Podstawy badań społecznych*, przeł. W. Betkiewicz i in., Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Błądowski P. (2012). *Potrzeby opiekuńcze osób starszych*, [w:] M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błądowski (red.), *Aspekty medyczne, psychologiczne*

- i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, Poznań: Wydawnictwo Termedia, s. 449–466.
- Brodaty H., Donkin M. (2009). *Family Caregivers of People With Dementia*, „Dialogues in Clinical Neuroscience”, t. 11, nr 2, s. 217–228.
- Bugajska B. (2020). *Idea miasta przyjaznego starzeniu się i jej realizacja w mieście Szczecin*, [w:] E. Frąckiewicz, B. Kryk (red.), *Srebrna gospodarka. Ujęcie społeczno-ekonomiczne*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu, s. 302–331.
- Bugajska B., Iwański R. (2018). *Zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych niesamodzielnych osób starszych. W poszukiwaniu optymalnych rozwiązań*, „Exlibris: Biblioteka Gerontologii Społecznej”, t. 15, nr 1–2, s. 12–25.
- Bugajska B., Iwański R. (2021). *Local Strategies of Strengthening the Caregiving Potential of Families of People with Alzheimer's Disease: Good Practices Introduced in Poland*, [w:] M.K. Shankardass (red.), *Dementia Care*, Singapore: Springer, s. 137–154.
- Bugajska B., Iwański R., Giezek M., Ciemniak A. (2017). *The Optimization of Elderly Care in Szczecin – Research Report*, „Exlibris Biblioteka Gerontologii Społecznej”, t. 13, nr 1, s. 107–119.
- Czekanowski P., Synak B. (2006). *Wybrane elementy obrazu rodzinnych sytuacji opiekuńczych ludzi starych w Polsce*, [w:] M. Halicka, J. Halicki (red.), *Zostawić ślad na ziemi*, Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, s. 167–181.
- Doroszkiewicz H. (2007). *Rola pielęgniarstwa rodzinnego w opiece nad osobami starszymi*, [w:] K. Kędziora-Kornatowska, M. Muszalik (red.), *Kompendium pielęgnowania pacjentów w starszym wieku*, Lublin: Wydawnictwo Czelej, s. 72–78.
- Ewidencja ludności miasta Szczecin za 2022 r.* (2022). Wydział Informatyki Urzędu Miasta Szczecin.
- Fabiś A., Wawrzyniak J.K., Chabior A. (2015). *Ludzka starość. Wybrane zagadnienia gerontologii społecznej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Fauth E.B., Femia E.E., Zarit S.H. (2016). *Resistiveness to Care during Assistance With Activities of Daily Living in Non-Institutionalized Persons With Dementia: Associations With Informal Caregivers' Stress and Well-Being*, „Aging & Mental Health”, nr 9, s. 888–898.
- Gabrylewicz T. (2014). *Epidemiologia choroby Alzheimerera*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimerera. Raport RPO*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 33–34.
- Grochmal-Bach B. (2007). *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimerera. Pojęcie terapeutyczne*, Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Grunfeld E., Coyle D., Whelan T. i in. (2004). *Family Caregiver Burden: Results of a Longitudinal Study of Breast Cancer Patients and Their Principal Caregivers*, „Canadian Medical Association Journal”, t. 170, nr 12, s. 1795–1801.

- Halicka M. (2006). *Problemy rodziny w opiece nad człowiekiem starym nie-sprawnym*, [w:] M. Halicka, J. Halicki (red.), *Zostawić ślad na ziemi*, Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, s. 242–254.
- Hausz-Piskorz B., Buczkowski K. (2013). *Diagnostyka i leczenie choroby Alzheimera w warunkach praktyki lekarza rodzinnego*, „Forum Medycyny Rodzinnej”, t. 7, nr 4, s. 198–207.
- Hryniewicz J. (2022). *Niesamodzielną starość jako nowe ryzyko socjalne*, [w:] J. Hryniewicz, M. Halicka (red.), *Niesamodzielną starość. Materiały z III Kongresu Demograficznego*, cz. 2, Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa, s. 46–76.
- Iwański R. (2016). *Opieka długoterminowa nad osobami starszymi*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu.
- Iwański R., Bugajska B. (2019). *Rodzina w sytuacji opieki nad osobą chorą na chorobę Alzheimera w wieku 75 i więcej lat*, [w:] M. Wysokiński, Z. Sienkiewicz, W. Fidecki (red.), *Człowiek w podeszłym wieku w ujęciu interdyscyplinarnym*, Warszawa: Warszawski Uniwersytet Medyczny, s. 32–41.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008). *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin: Wydawnictwo Makmed, s. 33–43.
- Knapik-Czajka M. (2010). *Choroba Alzheimera rosnącym wyzwaniem dla starzejącego się społeczeństwa*, [w:] G. Dębska, J. Jaśkiewicz (red.), *Interdyscyplinarne aspekty nauk o zdrowiu*, Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM, s. 139–146.
- Kozak-Putowska D., Iłżecka J. (2016). *Jakość życia chorych na chorobę Alzheimera*. „Pielęgniarstwo XXI Wieku”, t. 15, nr 2, s. 50–53.
- Lepore M., Ferrell A., Wiener J. (2017). *Living Arrangements of People With Alzheimer's Disease and Related Dementias: Implications for Services and Supports*, <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/257966/LivingArran.pdf> [dostęp: 28.04.2023].
- Najwyższa Izba Kontroli (2017). *Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, Warszawa: Najwyższa Izba Kontroli, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf> [dostęp: 28.04.2023].
- Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (2012). https://www.power.gov.pl/media/70778/ogolnoeuropejskie_wytyczne_deinstytucjonalizacja.pdf [dostęp: 28.04.2023].
- Rosińska A., Jaźwińska E., Kielkowska M., Kloc-Nowak W., Radziwinowiczówna A. (2018). *Seniorzy i ich rodziny – migracje i rozwiązania opiekuńcze*, [w:] M. Okólski (red.), *Wyzwania starzejącego się społeczeństwa Polska dziś i jutro*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, s. 287–310.
- Sadowska A. (2014). *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera. Raport RPO*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 42–45.

- Szatur-Jaworska B. (2014). *Starość w polskiej rodzinie*, [w:] P. Szukalski (red.), *Relacje międzypokoleniowe we współczesnych polskich rodzinach*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 25–40.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych* (2015). www.mopr.szczecin.pl/strona_glowna/strategia_rozwiazywania_problemw_spolecznych_dla_gminy_miasto_szczecin_na_lata_2015-2020/ [dostęp: 28.04.2023].
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych do 2027 r.* (2022). <http://mopr.szczecin.pl/dokumenty/Strategia-Rozwiazywania-Problemw-Spolecznych-dla-Gminy-Miasto-Szczecin-do-roku-2027r.pdf> [dostęp: 28.04.2023].
- Szukalski P. (2002). *Przepływy międzypokoleniowe i ich kontekst demograficzny*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Szweda-Lewandowska E. (2014). *Starzenie się ludności a sektor usług opiekuńczych*, [w:] P. Szukalski (red.), *Starzenie się ludności a solidarność międzypokoleniowa*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 134–147.
- Uchwała Nr XV/501/20 Rady Miasta Szczecin z dnia 25 lutego 2020 r. zmieniająca uchwałę w sprawie realizacji na terenie Gminy Miasto Szczecin świadczenia pieniężnego „Bon opiekuńczy: Alzheimer 75” oraz upoważnienia Dyrektora Szczecińskiego Centrum Świadczeń do prowadzenia postępowania, w tym wydawanie decyzji administracyjnych w zakresie świadczenia pieniężnego „Bon opiekuńczy: Alzheimer 75”, <https://rada.szczecin.pl/UMSzczecinBIP/files/ED694C2F2FAA-49579893EDEF77A6410F/501.pdf> [dostęp: 28.04.2023].
- Ustawa 2003. Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. 2023, poz. 390 z późn. zm.).
- Ustawa 2004. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 2023, poz. 901).
- WHO (2020). *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025*, https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/ [dostęp: 1.05.2023].
- Wojszel Z.B., Bień B. (2002). *Choroba Alzheimera – problem diagnostyczny i terapeutyczny*, „Medycyna Rodzinna”, nr 1, s. 2–6.

ADRES DO KORESPONDENCJI:

Dr hab. Beata Bugajska, prof. US
Uniwersytet Szczeciński
Instytut Pedagogiki
e-mail: beata.bugajska@usz.edu.pl