Badanie dotyczące społecznej wiedzy, nastawienia i postaw wobec demencji

- komentarze do Raportu podsumowującego

Hanna Kujawska-Danecka, dr n. med., Konsultant Wojewódzka w dziedzinie geriatrii, Gdański Uniwersytet Medyczny:

Obraz kliniczny demencji i nazewnictwo: niemal połowa opiekunów i opiekunów z grupy ryzyka postrzega demencję jako naturalny proces starzenia, co wskazuje, że zrozumienie istoty demencji nie jest jeszcze wystarczająco pełne, ale stosunkowo wysoki odsetek respondentów podaje trafne opisy, prawidłowe nazewnictwo, a świadomość, że jest to proces postępujący, nieodwracalny jest dość wysoka. Co do objawów demencji - trzeba pamiętać, że obraz kliniczny otępienia jest bardzo zróżnicowany, zwłaszcza na wczesnych etapach, co w jakimś stopniu jest również związane z jego etiologią, poza tym pewne objawy mogą być przez respondentów rzadziej wskazywane z uwagi na osobiste doświadczenie kontaktu/opieki nad osobami z otępieniem z określonym obrazem klinicznym. Uwzględniając to, wielu respondentów trafnie wskazywało objawy demencji. Na pewno pole do edukacji stanowią objawy wczesnych jej stadiów, dość „niewinne objawy" mogą być już sygnałem wskazującym na rozwijające się otępienie, mogą jednak z racji braku wiedzy umykać członkom rodziny/osobom bliskim.

Wydaje się jednocześnie, że odpowiedzi na pytanie co do występowania różnych objawów mogących sugerować otępienie u siebie lub bliskich należy traktować z dużą ostrożnością. Warto pamiętać, że część z obserwowanych objawów może mieć swoje podłoże nie tylko w otępieniu ale również innych zaburzeniach, np. depresji, nasilonych zaburzeniach lękowych czy stanach somatycznych (jak np. ciężka niedokrwistość, niedoczynność tarczycy, hiponatremia i wiele innych). Edukacja w tym obszarze musi zawierać również ten aspekt – nie można rozpoznawać demencji nie przeprowadziwszy diagnostyki różnicowej.

Wiedza na temat czynników ryzyka otępienia – w tym obszarze zwraca uwagę niski poziom wiedzy, zwłaszcza jeśli chodzi o bardzo często występujące choroby przewlekłe, takie jak nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, czy hiperlipidemia. Również w opiece geriatrycznej często obserwujemy, że pacjenci nie posiadają wiedzy, jak wielki wpływ na ich funkcje poznawcze ma skuteczne leczenie nadciśnienia, cukrzycy czy hiperlipidemii. Zwłaszcza w ostatnich latach wzrasta nieufność wobec statyn, najczęściej stosowanej grupy leków w przypadku hipercholesterolemii,

o potwierdzonej w bardzo wielu badaniach skuteczności i korzystnym wpływie nie tylko na poziom cholesterolu ale również stan naczyń. Pacjenci i ich rodziny, czerpiąc wiedzę z Internetu i mediów społecznościowych, niejednokrotnie przekonani są o szkodliwości statyn (skutki uboczne) i wymagają często czasochłonnej edukacji, żeby zdecydować się na przyjmowanie tej grupy leków.

Uwagę zwraca również stosunkowo niska świadomość co do innych czynników ryzyka otępienia, jakimi są palenie papierosów czy niski poziom aktywności fizycznej. To wskazuje na wielką potrzebę edukacji społecznej na różnych poziomach i w różnych grupach wiekowych. Biorąc pod uwagę patofizjologię otępienia czy w przebiegu choroby Alzheimera czy naczyniowego i wieloletni okres rozwoju zmian zanim wystąpią objawy kliniczne, taka edukacja powinna obejmować najmłodsze grupy wiekowe – już na poziomie szkoły podstawowej. W tym kontekście doskonałym rozwiązaniem jest wprowadzenie do szkół przedmiotu Edukacja zdrowotna, w którego podstawie programowej powinny się znaleźć również treści dotyczące zdrowego stylu życia i prewencji zaburzeń poznawczych. Wyedukowane dzieci mogą również przekazywać tę wiedzę swoim bliskim – rodzicom i dziadkom.

Jednocześnie przy niskiej świadomości korzystnego wpływu działań niefarmakologicznych w zakresie stylu życia na funkcje poznawcze niepokojące jest, że ponad 42% respondentów wskazuje, że przyjmowanie suplementów może poprawić pamięć. W Polsce częste stosowanie leków OTC oraz suplementów jest dużym problemem, nie tylko w odniesieniu do poprawy pamięci. Należy pamiętać, że zdecydowana większość z nich nie ma udowodnionego korzystnego działania na pamięć i inne f. poznawcze, poza tym wiele z nich może wchodzić w niekorzystne interakcje ze stosowanymi lekami lub niekorzystnie wpływać na choroby przewlekłe zwłaszcza starszych pacjentów z wielochorobowością. Także jakość niektórych suplementów diety odbiega od tej wymaganej przy produkcji leków. Z innych działań mających poprawiać pamięć, które respondenci z wszystkich podgrup wymieniają na pierwszym miejscu są krzyżówki. W świetle badań ich rozwiązywanie ma wątpliwą wartość, zdecydowanie większą korzyść przynosi granie w gry (planszowe czy karciane) czy rozwiązywanie łamigłówek. Cieszy natomiast, że przez wiele osób wymieniane są działania, które mają potwierdzenie w badaniach naukowych – czytanie, kontakt z bliskimi, ćwiczenia fizyczne, zaangażowanie w codzienne aktywności. Świadomość społeczna więc rośnie, ale nadal jest wielka potrzeba dalszej edukacji.

Cieszy, że wielu respondentów dostrzega wpływ demencji i na osobę i jej rodzinę, oraz że konieczne jest wsparcie również ze strony państwa, bo obecnie jest niewystarczające. Ponad połowa respondentów nie podejmie się, lub nie ma zdania co do podjęcia opieki nad bliskim z demencją – co wydaje się być konsekwencją obserwowanych już od lat procesów społecznych – atomizacji

rodziny, indywidualizacji i skupieniu na swoim rozwoju/potrzebach, ale też najpewniej poczuciu, że jako opiekun jest się pozbawionym wsparcia.

Wsparcie. Nadal zaledwie kilkanaście procent opiekunów korzysta z opieki wytchnieniowej. Opiekunowie z grupy ryzyka w wysokim odsetku (42%) korzysta z prywatnej opieki, za którą musi płacić (najpewniej w związku z tym, że nie radzą sobie z opieką, a co dodatkowo obciąża ich budżet). Około jedna piąta korzysta ze wsparcia NGOsów, MOPS, nieco bardziej popularne są usługi sąsiedzkie. To wciąż niskie odsetki. Ponadto otrzymane wsparcie z instytucji tylko ok. 22% opiekunów określa jako raczej wystarczające lub wystarczające, a prawie 1/3 wskazuje, że żadna instytucja nie oferuje wsparcia. Te dane wskazują, że poziom wsparcia instytucjonalnego jest dalece niewystarczający. Oczywiście bardzo ważne jest też pytanie, dlaczego opiekunowie nie korzystają - może nie wiedzą, gdzie się zwrócić? jak to załatwić? Może kogoś odesłano, potraktowano niemiło? Może część opiekunów nie ma świadomości, jakie są możliwości? Na to wskazuje jedno z pytań - znajomość form wsparcia zwłaszcza u osób nie mających kontaktu z osobami z otępieniem jest niepełna – 1/3 z nich nie wskazała żadnej formy.

Wsparcie emocjonalne – średnio ok. 25% opiekunów korzysta z różnych form takiego wsparcia, kolejne ok. 20% potrzebuje, ale nie może skorzystać. Zwraca uwagę fakt, że opiekunowie i osoby z grupy ryzyka w wysokim odsetku deklarują, że potrzebują zwykłej rozmowy. Prawdopodobnie czują się też osamotnieni w roli opiekuna. Może to być podpowiedzią dla dalszych działań – możliwość rozmowy mogłaby być dużym wsparciem, być może można by to realizować poprzez grupy wsparcia, opiekę wytchnieniową (i czas dla opiekuna na wyjście z domu, spotkanie się z kimś), wolontariuszy?

Wsparcie fizyczne i odciążenie – nadal dla ponad 1/3 opiekunów to przede wszystkim wsparcie członków rodziny, ok. 30% opiekunów korzysta z pomocy specjalistycznej, ok. 20% z opieki wytchnieniowej. Na olbrzymie zapotrzebowanie na opiekę wytchnieniową wskazuje fakt, że kolejne ok.40% deklaruje chęć korzystania z niej, jednak nie jest to dla nich możliwe, najpewniej z uwagi na niską dostępność. Również z opieki specjalistycznej chciałoby korzystać ok. 30%, a 20% opiekunów skarży się na brak pomocy ze strony rodziny

Kolejną formą wsparcia, o której rozwój należy zadbać, są **szkolenia**. Korzysta z nich ok. 17-20%, a kolejne ok. 25% opiekunów deklaruje potrzebę i chęć korzystania, jednak nie ma takiej możliwości. Szczególnie przydatne mogłyby być szkolenia online, gdzie nie miałaby znaczenia odległość od miejsca szkolenia, dojazd oraz organizacja opieki dla osoby z otępieniem. Z pewnością w tematyce szkoleń należy uwzględnić informacje co do przysługujących zasiłków, załatwiania spraw formalnych i urzędowych oraz pozyskiwania finansów – ponad 40% opiekunów deklarowało potrzebę edukacji w tym obszarze.

Zwraca uwagę, że wśród potrzeb osób z demencją ich opiekunowie przede wszystkim wymieniają potrzeby emocjonalne a mniej „fizyczne/życiowe" – czyli przede wszystkim: zrozumienia, cierpliwości, rozmowy, wsparcia, towarzystwa innych. Żeby opiekunowie mogli to dać swoim podopiecznym, muszą o tym wiedzieć i mieć na to zasoby. Ponownie wyłania się kwestia szkoleń dla opiekunów oraz ich wspierania. Ich dobrostan będzie miał przełożenie na dobrostan osoby z otępieniem, którą się zajmują.

Źródła informacji – dominuje Internet i media społecznościowe, 35% opiekunów wskazuje lekarzy specjalistów jako źródło informacji, ale jako specjalista geriatrii również pracujący z pacjentami z otępieniem sama wiem, jak niewiele czasu jest na edukację pacjenta i jego bliskich. Tylko 15% opiekunów jako źródło wiedzy wskazuje kampanie społeczne. Te wyniki wskazują na konieczność tworzenia stron internetowych zawierających rzetelną wiedzę, tworzenie poradników, skąd tę rzetelną wiedzę opiekunowie będą mogli czerpać.

Uwaga końcowa: interpretacja przedstawionych wyników w oparciu o różnice w punktach procentowych powinna być ostrożna, zwłaszcza biorąc pod uwagę duże różnice w liczebnościach grup. Chcąc spełnić zasady interpretacji wyników porównawczych obowiązujące w statystyce biomedycznej należałoby zastosować odpowiednie testy i sprawdzić, na ile stwierdzane różnice pomiędzy poszczególnymi kategoriami są znamiennie statystycznie. Nie do końca zgadzam się również z przestawianiem wyników z podkreśleniem „TOP3" i pozostałe – bo czasem różnice procentowe są niewielkie, a dodatkowe testy statystyczne mogłyby wykazać, że różnice nie są znamienne. Jednakże przeprowadzone badania są bardzo wartościowe i dają nam oczywiście wiele informacji na temat wiedzy o otępieniu i potrzeb osób z otępieniem i ich opiekunów

Marlena Meyer, gerontopedagog, konsultant ds. demencji, certyfikowany trener programu edukacyjnego „Positive Approach to Care":

W Polsce na choroby przebiegające z demencją może obecnie chorować nawet 1,5 mln obywateli, a kolejne 1,5 mln wykazuje objawy tzw. łagodnych zaburzeń poznawczych (PolSenior2, 2021), które już zakłócają dotychczasowe funkcjonowanie, ale jeszcze nie są gwarantem rozwoju pełnego wachlarza objawów chorobowych. Mimo tak istotnych danych, wiedza na temat demencji w naszym kraju jest niska i brakuje rozwiązań systemowych opartych na specjalistycznych kompetencjach. Przekłada się to na nadmierne obciążenie osób sprawujących bezpośrednią opiekę i niską jakość życia polskich rodzin dotkniętych tym syndromem.

W kategorii „Znajomość demencji" badanie wykazało, że **tylko 29,1% ankietowanych ma świadomość, że demencja stanowi objaw choroby Alzheimera**. **Wiedzę, że demencja to grupa objawów powodowanych przez wiele chorób mózgu ma tylko 26,3% badanych**. . Co równie istotne, zaledwie jedna piąta badanych zdaje sobie sprawę, że **demencja może pojawić się w młodym wieku (młodszym niż 59 lat)**. Wskazuje to jednoznacznie na bardzo niski poziom świadomości społecznej na temat tego niezwykle szerokiego spektrum zmian w zdrowiu mózgu.

Niewiele ponad 40% (42,4%) ankietowanych wie, że termin „demencja" i „otępienie" można stosować zamiennie, ponieważ są to synonimy. W Polsce obserwujemy nieprawidłowy podział populacji osób z diagnozą na 3 podgrupy: osoby z demencją, osoby z otępieniem i osoby z chorobą Alzheimera. Dla respondentów głównym źródłem informacji jest internet, a wiele treści w języku polskim utrwala ten błąd.

Zastanawia duży procent odpowiedzi twierdzących na pytanie „Czy demencja jest odwracalna?" (5,7% - tak i 19,7% - czasami). Nasuwa się wniosek, że ankietowani nie mają świadomości, że zmiany miały inne podłoże i diagnoza była nieprawidłowa, istnieją bowiem tzw. pseudodemencje. Demencja zaś jako grupa objawów w chorobach mózgu ma charakter nieodwracalny, nieuchronnie prowadzi do zapaści funkcjonalnej i skraca ludzkie życie.

Zmiana zachowania za kierownicą jest jednym z wczesnych objawów w wielu formach demencji. **Ponad połowa** osób spoza grupy ryzyka i niepełniących roli opiekuna **nie identyfikuje** zmienionego zachowania za kierownicą jako objawu demencji. Tymczasem w grupie opiekunów i osób w grupie ryzyka **zmianę tę wskazuje prawie 60%** respondentów. Można wnioskować, że doświadczyli tego i/lub analizowali wstecz, kiedy choroba mogła się rozpocząć. Warto zaznaczyć, że od momentu pierwszych trudności obserwowanych za kierownicą do momentu, gdy osoba żyjąca z demencją zagubi się w przestrzeni publicznej (co większość respondentów wskazała jako główne zachowanie), może minąć wiele lat. Nie identyfikując wczesnych zmian u kierowców tracimy szansę na lepszą skuteczność istniejącego leczenia i wdrożenie nowoczesnych leków, które obecnie można zastosować tylko w najwcześniejszej fazie zmian chorobowych. Należy więc pilnie stworzyć procedury diagnostyczne w tym zakresie.

Wiedza ankietowanych na temat licznych czynników ryzyka zachorowania na demencję jest niska. Jednocześnie wskazali na aktywność umysłową jako główny element ochronny. To kolejny przykład luki edukacyjnej. Leczenie nadciśnienia, nieprawidłowego poziomu cholesterolu i cukrzycy w średnim wieku to podstawowe działania zapobiegawcze wobec

demencji naczyniopochodnej. Respondenci nie kojarzą też leczenia ubytku słuchu w średnim wieku jako sposobu na zmniejszenie ryzyka demencji. Rosnąca świadomość społeczna depresji i konieczności jej leczenia jest natomiast pozytywnym wskaźnikiem, jednak jest ona raczej wypadkową różnych działań prowadzonych na rzecz zdrowia psychicznego Polaków niż ukierunkowanych na podnoszenie świadomości demencji.

Powyższe wyniki badań dowodzą, że podjęcie działań edukacyjnych popularyzujących wiedzę o demencji, jej przebiegu i możliwościach poprawy jakości życia z chorobą na poziomie naszego regionu jest pilnie potrzebne. Należy stworzyć protokoły postępowania dla osób nowo diagnozowanych i ich partnerów opiekuńczych. Muszą one zawierać drogowskazy w obszarze społecznym, emocjonalnym, medycznym, finansowym i prawnym. Wiele źródeł internetowych w języku polskim utrwala stereotypy związane z zaburzeniami pamięci i stygmatyzujące praktyki wobec osób żyjących z demencją normalizując przemoc wobec tych chorych. Informacyjne zasoby internetowe muszą być rzetelne i oparte na najnowszej dostępnej wiedzy o różnych rodzajach demencji. Warunkiem koniecznym jest, aby promowały postawę poszanowania godności i autonomii osób żyjących z demencją.

Anna Janowicz, dr n. społ., Fundacja Hospicyjna, Uniwersytet WSB Merito w Gdańsku:

W toku prezentowanego badania wyłoniono cztery grupy respondentów, w tym opiekunów osób z demencją oraz, co należy podkreślić, opiekunów w grupie ryzyka, czyli osoby sprawujące opiekę nad bliskim z demencją i jednocześnie wskazujące u siebie przynajmniej trzy jej objawy (oczywiście do takich deklaracji należy podejść ostrożnie). Obecność tej grupy wśród badanych zwraca uwagę na opiekunów, których liczebność w Polsce rośnie w ogóle, nie tylko w odniesieniu do osób z demencją. W związku z podwójnym starzeniem się społeczeństwa, przybywa opiekunów rodzinnych, którzy mają problemy z własnym zdrowiem i muszą **połączyć dbanie o siebie ze sprawowaniem opieki.** Oczywiście może dotyczyć to też osób młodszych, jednak prawdopodobieństwo utraty zdrowia i samodzielności wzrasta wraz z wiekiem, a starszych osób będzie coraz więcej. W przypadku tego badania, opiekunowie i opiekunowie z grupy ryzyka w wieku 60 lat i więcej stanowili 31,7% jego uczestników w tym przedziale wiekowym. Coraz bardziej będą potrzebne rozwiązania pomocowe, umożliwiające dbanie o własne zdrowie i leczenie przy jednoczesnym sprawowaniu opieki nad bliską osobą (bliskimi osobami).

Większość opiekunów i opiekunów w grupie ryzyka, które wzięły udział w badaniu, to osoby w wieku produkcyjnym, czyli prawdopodobnie spora ich część jest aktywna zawodowo. **Łączenie opieki z pracą** jest dla wielu opiekunów wyzwaniem. W zakresie wsparcia opiekunów-pracowników jest wiele do zrobienia w Polsce. Doświadczenia firm „przyjaznych opiekunom" z Wielkiej Brytanii pokazują, że wprowadzenie udogodnień i pomocy w miejscu pracy, zwiększenie świadomości otoczenia pracowniczego na temat roli opiekuna rodzinnego, ogranicza liczbę opiekunów rezygnujących z pracy, przynosi korzyści tej grupie pracowników oraz pracodawcom. 48,7% uczestniczących w badaniu opiekunów wskazało, że potrzebuje empatii i zrozumienia ze strony pracodawcy i współpracowników (z czego 26,5% korzysta, 22,2% potrzebuje, ale nie może skorzystać). Potrzebę tę wyraziło 43,6% opiekunów w grupie ryzyka (24,4% korzysta, 19,2% nie może, choć potrzebuje).

Można także założyć, że wielu opiekunów z tej grupy wiekowej łączy troskę o bliskiego z wychowaniem dzieci, stara się o zachowanie równowagi między opieką i różnymi aspektami codziennego funkcjonowania rodziny (co zwykle staje się trudniejsze wraz ze wzrostem zaangażowania w opiekę). Ankietowani zwrócili uwagę także na ten aspekt. Zdecydowana większość (87,2%) zgadza się, że **demencja wpływa na życie całej rodziny**. Jednocześnie **rodzina jest realnym lub oczekiwanym przez opiekunów źródłem wsparcia w opiece**. Niemal 44% opiekunów osób z demencją i 33,7% opiekunów w grupie ryzyka potrzebuje i korzysta z pomocy rodziny, odpowiednio 24,2% i 26,8% potrzebuje, ale z jakiegoś powodu nie może skorzystać. **Również w zakresie wsparcia emocjonalnego** otoczenie, w tym rodzina, jest dla nich ważne. 30,4% opiekunów i 24,4% opiekunów w grupie ryzyka potrzebuje go i korzysta, i odpowiednio 26,2% i 19,2% oczekuje go, ale nie może skorzystać.

W tym kontekście warto zwrócić uwagę, że Polska należy do krajów, w których dominuje model opieki określany jako familizm pozbawiony wsparcia, co oznacza, że zobowiązania opiekuńcze ponoszą głównie rodziny, brakuje rozwiązań wspierających je organizacyjnie i finansowo lub jest ich niewiele i są niewystarczające w stosunku do potrzeb. Potwierdzają to uczestnicy badania. 61,2% opiekunów i opiekunów w grupie ryzyka oceniła **wsparcie instytucjonalne za niewystarczające.**

Należy także pamiętać, że maleje potencjał opiekuńczy rodziny, a potrzeby w zakresie opieki (także rodzinnej) rosną. Dodatkowo w przypadku omawianego badania warto zwrócić uwagę, że 2 na 5 badanych w sposób niejednoznaczny zadeklarowało chęć podjęcia opieki nad bliską osobą w przypadku pojawienia się demencji (trudno powiedzieć – 42,5%). U podstaw może leżeć brak wystarczającej wiedzy na temat demencji, opieki i tego z czym wiążę się jej sprawowanie czy też lęk przed jej sprawowaniem.

Stąd tak ważne jest rozwijanie różnych form wsparcia opiekunów rodzinnych i zapewnienie im dostępu do nich w zakresie i formie adekwatnych do potrzeb. Łączenie rożnych zadań z opieką, różnych ról społecznych z rolą opiekuna to wyzwanie, któremu trudno sprostać bez systemowej pomocy. Bez niej opiekunom grozi przemęczenie, prowadzące do wypalenia opieką i poważnych negatywnych konsekwencji zdrowotnych.

Dane uzyskane w badaniu, odnoszące się do opiekunów rodzinnych, na których skupia się mój komentarz z powodów wskazanych wyżej, potwierdzają wieloletnie doświadczenia zespołu Hospicjum Dutkiewicza, zapewniającego opiekę chorym i zawsze też ich rodzinom, kontynuowane i rozwijane o nowe formy wsparcia dla szerszego grona osób przez Centrum Opieki Wytchnieniowej. Jest nią oczywiście opieka wytchnieniowa, z której korzystają także opiekunowie osób z demencją, a dla wielu z nich jest to pierwsza możliwość odpoczynku od wielu lat. Opiekunowie mogą także skorzystać z pobytu dziennego, w ramach którego bliska osoba z demencją pozostaje w Centrum przez kilka godzin i po południu wraca do domu. To dla opiekunów możliwość odpoczynku lub zajęcia się innymi sprawami, np. swoim zdrowiem. Ważną formą pomocy są szkolenia dotyczące różnych aspektów opieki i dbania o siebie, doradztwo w tym zakresie, indywidualne konsultacje psychologiczne, wsparcie duchowe i spotkania grup wsparcia.

Opiekunowie, którzy wzięli udział w badaniu, w różnym stopniu wskazywali potrzebę wsparcia w tych zakresach, ale za każdym razem niepokój budzą wskazania odpowiedzi „**potrzebuję, ale nie mogę skorzystać”**. Badanie nie daje odpowiedzi o powód takich sytuacji. Może być to na przykład brak dostępu do usługi, co wydaje się szczególnie prawdopodobne poza większymi miejscowościami, albo też ograniczone możliwości skorzystania z niektórych z nich ze względu na trudność w znalezieniu zastępstwa w opiece. W każdym razie ważnym zadaniem dla otoczenia opiekunów, zarówno najbliższego, jak i w szerszym rozumieniu, dla systemów ochrony zdrowia i pomocy społecznej, jest wdrożenie działań i rozwiązań, by takich odpowiedzi było z czasem coraz mniej…