



SENAT RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

**Zapis stenograficzny**  
**(431)**

51. posiedzenie  
Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia  
w dniu 17 września 2002 r.

V kadencja

Porządek obrad:

1. Informacja na temat działań na rzecz osób dotkniętych chorobą Alzheimera i ich opiekunów.

*(Początek posiedzenia o godzinie 11 minut 11)*

*(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Marek Balicki)*

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Otwieram posiedzenie Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia.

Witam państwa senatorów. Witam zaproszonych gości, przedstawicieli ministerstw i innych instytucji. Jest wielu wybitnych gości na naszym spotkaniu, między innymi prezes Naczelnej Rady Lekarskiej, pan doktor Konstanty Radziwiłł, prezes Urzędu Nadzoru Ubezpieczeń Zdrowotnych, pan Michał Żemojda, przedstawiciele resortów, jest krajowy specjalista w dziedzinie psychiatrii, pan profesor Stanisław Kurzyński, profesor Stefan Leder z Instytutu Psychiatrii i Neurologii. Jest wśród nas obecna także pani doktor Nori Graham, która jest przewodniczącą Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich i są przedstawiciele Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, którzy wspólnie z komisją przygotowywali dzisiejsze posiedzenie. Są również licznie zgromadzeni przedstawiciele mediów i wiele innych ważnych osób, które są głęboko zainteresowane problematyką dzisiejszej konferencji. Wszystkich serdecznie witam.

Temat dzisiejszego posiedzenia brzmi: Starzenie się czy choroba? Działania na rzecz osób dotkniętych chorobą Alzheimera i ich opiekunów. I to jest jedyny punkt porządku dzisiejszego posiedzenia.

Zgodnie z Regulaminem Senatu chciałbym zapytać się państwa senatorów, czy są jakieś uwagi do porządku obrad.

Rozumiem, że uwag nie ma i porządek został przyjęty.

Jeszcze raz przypomnę, że dzisiejsze posiedzenie jest trochę nietypowe. Odbywa się ono właśnie dzisiaj, bo 21 września obchodzony jest Światowy Dzień Choroby Alzheimera. Według szacunków w Polsce chorobą Alzheimera dotkniętych jest około dwustu tysięcy osób. Jest to problem nie tylko medyczny, a może nawet najmniej jest to problem medyczny; wkracza on w inne obszary życia. Polskie społeczeństwo weszło w ten etap, który społeczeństwa Europy Zachodniej rozpoczęły kilkanaście czy kilkadziesiąt lat temu, a mianowicie etap starzenia się populacji. W przeciągu najbliższych kilkunastu lat liczba osób powyżej sześćdziesiątego roku życia w populacji polskiej zwiększy się o połowę.

Otępienie – a jedną z głównych przyczyn otępienia jest choroba Alzheimera – nie jest elementem starości. U ludzi w wieku powyżej sześćdziesięciu lat, a szczególnie osiemdziesięciu, występuje ono dużo częściej niż u młodszych.

Dlatego ważne jest, żebyśmy dzisiaj zwrócili uwagę na ten problem społeczny, który z roku na rok będzie coraz większy, po to żeby różne instytucje publiczne, rządowe, samorządowe mogły odpowiednio się przygotować do tego zbliżającego się wielkiego wyzwania.

---

Współorganizatorem dzisiejszego posiedzenia jest Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Jest to też wyrazem chęci podkreślenia znaczenia organizacji pozarządowych w rozwiązywaniu problemów, które sytuują się wokół starzenia się, wokół choroby Alzheimera.

Program dzisiejszego posiedzenia będzie polegał na tym, że w pierwszej części zabiorą głos przede wszystkim przedstawiciele Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera; jest też przygotowane wystąpienie pani doktor Nori Graham, przewodniczącej Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich, a później przewidujemy dyskusję, wymianę poglądów.

Na dzisiejszym posiedzeniu nie chcemy ustalić jakiegokolwiek wniosku, chociaż być może po dyskusji tego typu propozycje padną. Przede wszystkim chodzi o wskazanie wagi problemu, który jest związany ze starzeniem się, z otępieniem, z chorobą Alzheimera, podkreślenie konieczności wielosektorowego podejścia do tego problemu i tego, że powinien się tu dokonywać ciągły postęp.

Dlatego w pierwszej kolejności prosiłbym o zabranie głosu panią Alicję Sadowską, która jest sekretarzem generalnym Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Ale zanim pani Alicja Sadowska zabierze głos, obejrzymy przygotowane dwa krótkie filmy, które w skrócie przedstawiają nam problem.

*(Projekcja filmów)*

Zanim oddam głos pani Alicji Sadowskiej, chciałbym jeszcze powiedzieć, że nie powitałem pani profesor Marii Barcikowskiej, która jest wybitnym badaczem wszystkich problemów związanych z chorobami zwyrodnieniowymi, a w szczególności chorobą Alzheimera. Liczę na to, że pani profesor zabierze głos później, w dalszej części dyskusji.

A teraz przekazuję głos pani Alicji Sadowskiej. Proszę bardzo.

**Sekretarz Generalny Zarządu  
Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera  
Alicja Sadowska:**

Dziękuję bardzo.

Pozwolą państwo, że będę siedzieć, ponieważ jak wstanę, to nie dosięgnę wzrokiem do kartki. W stowarzyszeniu pracuję dziewięć lat. Jestem psychologiem, osobą pierwszego kontaktu dla przychodzących z zewnątrz, dla tych, którzy przychodzą po raz pierwszy oraz dla tych, którzy są członkami naszej organizacji, a więc dla opiekunów i rodzin osób chorych na chorobę Alzheimera.

Chociaż choroba Alzheimera jest chorobą neurologiczną, nie można na nią patrzeć jedynie jak na problem medyczny. Ma ona bardzo wyraźny aspekt społeczny, bo choć dotyczy bezpośrednio samego chorego, to w rzeczywistości jej skutki obejmują całą rodzinę. Aby zrozumieć, czym jest choroba Alzheimera, trzeba wiedzieć, co ona oznacza właśnie dla rodziny.

Kiedy problemy z pamięcią naszego bliskiego powtarzają się, pogłębiają, próbujemy tłumaczyć sobie ten stan jako efekt starzenia się. Kiedy te problemy z pamięcią zaczynają zaburzać codzienne funkcjonowanie bliskiej nam osoby, przestajemy wierzyć, że rzeczywiście to wiek jest za to odpowiedzialny. Podejmujemy próbę dowiedzenia się, co jest naszym bliskiemu. Lekarz pierwszego kontaktu będzie nas uspoka-

jał i sugerował, że to rzeczywiście kwestia wieku, bo w końcu wszyscy się starzejemy, i niechętnie da skierowanie do neurologa.

Dobrze, jeśli ten neurolog jest w naszym mieście. Dobrze, jeśli w naszym mieście jest zaplecze diagnostyczne, gdzie może zostać postawiona diagnoza. W polskich warunkach chory może jeszcze bez skierowania trafić do psychiatry, ale, jak państwo wiecie, dla bardzo wielu chorych to jest absolutna ostateczność, ponieważ w Polsce ciągle jeszcze wizyta u psychiatry jest czymś wstydliwym. Kiedy nasz chory jednak zostanie już przebadany, padnie diagnoza: choroba Alzheimera, a więc najczęstsza przyczyna otępień, odpowiedzialna za 60% wszystkich przypadków otępienia. Dotyczy ona głównie osób po sześćdziesiątym – sześćdziesiątym piątym roku życia, choć tak naprawdę są też przypadki wcześniejszych zachorowań – u czterdziesto-, pięćdziesięciolatków.

Jest to zwyrodnieniowa postępująca choroba mózgu powodująca zanik komórek nerwowych i objawiająca się otępieniem. Chory przestaje interesować się otoczeniem, traci pamięć, poczucie czasu i miejsca. Lekarz nie pozostawi złudzeń rodzinie chorego. Nie będzie lepiej, może być tylko gorzej. Choroba zabierze choremu pamięć, wszystkie nabyte w ciągu życia umiejętności, pozbawi go uczestnictwa w życiu zawodowym, w życiu społecznym, uzależni go od stałej opieki drugiej osoby. Stanie się to szybko. Różne jest tempo tych zmian; zazwyczaj dzieje się tak po kilku miesiącach, po roku względnie samodzielnego funkcjonowania naszej bliskiej osoby.

Diagnoza dla ogromnej większości chorych i ich rodzin to wyrok. Wyrok, z którym trzeba będzie żyć statystycznie osiem – czternaście lat. I w każdym domu, gdzie jest chory, po prostu musi się znaleźć jakaś osoba, która będzie się nim opiekować. Najpierw będzie mu asystować i pomagać w codziennym życiu, a wraz z rozwojem choroby będzie opiekować się nim i pielęgnować go dwadzieścia cztery godziny na dobę, a jak mówią Amerykanie – trzydzieści sześć godzin na dobę.

Tą osobą w ponad 70% przypadków w polskich warunkach jest współmałżonek chorego. Skoro chorują ludzie sześćdziesięciopięcioletni i starsi, oznacza to, że współmałżonek również nie jest młody, często jest chory, niesprawny, wymagający pomocy i wsparcia. Polski opiekun nie jest młody, ma średnio siedemdziesiąt jeden lat. Na świecie statystyczny opiekun ma pięćdziesiąt siedem lat. To ogromna różnica.

Opiekun zupełnie nie jest przygotowany do opieki, bo przecież tak naprawdę zupełnie inaczej miała wyglądać starość. Miał być to czas spokoju, odpoczynku, radości z wnuków, robienia tego, czego się nie robiło wtedy, kiedy była praca zawodowa, kiedy się wychowywało dzieci.

Opieka spada więc na opiekuna. Nikt go nie nauczył, jak szukać pomocy i jak o nią prosić. Podejmuje więc naprawdę samotną w polskich warunkach walkę, zмага się z opieką nad chorym, a potem z jego pielęgnacją. Od teraz będzie musiał podejmować ważne decyzje za chorego, z czasem będzie go karmił, ubierał, mył, będzie mu zmieniał pampersy. Będzie niewyspany, bo chory zamienia noc w dzień, będzie zmęczony, bo chory nie chce wejść do wanny i trzeba go tam włożyć i wyjąć stamtąd, albo bo chory nie potrafi zejść ze schodów sam.

Wszystko to często bez słowa wdzięczności czy serdeczności ze strony chorego, a nierzadko przy wybuchach jego agresji, licznych podejrzeń, niesłusznych posądzeń. Ale opiekun dobrze wie, że chory, choć nie wyraża swej wdzięczności, ma zachowane poczucie bezpieczeństwa, które daje właśnie ta stała obecność bliskiej osoby. Wie, jak bardzo chory zależny jest od niego, więc mimo zmęczenia, przygnębienia, kontynuuje tę opiekę.

Wieloletnia opieka nad chorym z chorobą Alzheimera jest obciążeniem psychicznym, fizycznym i oczywiście materialnym, a z czasem wypala opiekuna psychicznie. Amerykańskie badania – w Stanach Zjednoczonych na chorobę Alzheimera cierpi ponad cztery i pół miliona osób – potwierdzają statystycznie istotną nadumieralność opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera. Ocenia się, że ponad 70% opiekunów cierpi z powodu permanentnego stresu trwającego lata, a ponad 50% ma stany depresyjne i depresję. Opiekunowie chorych nazywani są na całym świecie ukrytymi ofiarami choroby Alzheimera.

Oczywiście nie wszyscy opiekunowie w polskich warunkach opiekują się chorym samotnie, choć to bardzo częste zjawisko, bo na przykład dzieci są za granicą, w innym mieście i tylko dwa – trzy razy w roku przyjeżdżają do chorego, odwiedzają go. Samotność, izolacja opiekuna to zupełnie odrębny problem. Jest tak, że dawni przyjaciele, znajomi, nawet członkowie rodziny, którzy bywali w tym domu, którzy przychodzili, zaczynają unikać tych wizyt, ponieważ nie wiedzą, jak się zachować wobec choroby. Nie znają jej, nie wiedzą, jak reagować na dziwaczne, niekiedy niestosowne zachowania chorego.

Ta izolacja tak naprawdę nie wynika tylko z niewiedzy tych osób trzecich. Mam dowody w rozmowach z opiekunami – zostały przeprowadzone z nimi w ciągu tych dziewięciu lat tysiące rozmów – że przyczyną tej izolacji są też nieprawidłowe postawy samych opiekunów, którzy tworzą pewien zamknięty świat: ja i chory. Nikomu o tej chorobie nie powiem; sąsiedzi nie wiedzą, kuzyni nie wiedzą, wnuki też niech nie wiedzą, bo ten dziadek jest taki niedomyty, tak dziwacznie się zachowuje. W związku z tym te osoby o tym nie mówią i w ten sposób pozbawiają siebie i chorego szansy na to, że z zewnątrz pojawi się jakaś pomoc.

Drugą grupę, znacznie mniejszą, około 20% – 22%, stanowią dorosłe dzieci chorego. To jest druga grupa opiekunów. Są to osoby czynne zawodowo, czterdziesto-, pięćdziesięciolatek. Jak wejść w nową rolę? Nie dla wszystkich to jest proste. Matka nas myła, ubierała, karmiła, zmieniała nam pieluchę, a teraz my będziemy to robić w stosunku do niej. Jak sobie z tym poradzić? Jak w końcu pogodzić pracę zawodową z opieką? Najczęściej – to straszne, ale naprawdę tak jest – dziecko-opiekun jest zmuszone zamknąć chorego w domu i iść do pracy na osiem, dziewięć godzin. I wtedy umiera ze strachu, czy chory nie zrobi sobie krzywdy, czy nie zalał mieszkania, czy nie zostawił odkręconego gazu, czy w końcu zjadł to, co dla niego przygotowaliśmy, a jeśli jest jeszcze bardziej sprawny, to czy po prostu nie wyszedł i nie oddalił się, nie zaginał. Opiekun-dziecko nie może przerwać pracy zawodowej, jest to przecież niemożliwe, a czternaście dni w roku, jakie przysługują mu na opiekę nad chorym, tak jak przysługują każdemu z nas, zupełnie nie załatwiają problemu.

To, co powiedziałam, proszę państwa, tworzy bardzo pesymistyczny obraz, ale też bardzo realistyczny. Tak po prostu jest. Są oczywiście rodziny, w których opieka nad chorym rozkłada się na wielu jej członków, w których jest plan opieki, w których opiekun pogodził się z diagnozą, zaakceptował ją, a dom jest pełen życzliwych ludzi. Są takie rodziny, ale jest ich oczywiście znacznie, znacznie mniej. Większość opiekunów – powtarzam – zмага się więc z opieką samotnie, a po wielu latach troski o chorego wypala psychicznie i potrzebuje pomocy.

Dlatego tak bardzo ważne jest, aby opiekun chorego na chorobę Alzheimera jak najszybciej trafił do organizacji alzheimerowskiej. Tylko tutaj tak naprawdę znajdzie

wsparcie psychologiczne, wiedzę, kontakt z innymi opiekunami, którzy przeżywają te same problemy. Tu może dowiedzieć się, na jaką pomoc może liczyć w naszym kraju. Pomoc ta, o czym państwo za chwilę usłyszycie, jest ciągle niewystarczająca, a możliwości służby zdrowia i pomocy społecznej w tym zakresie publicznej chyba są niedostatecznie wykorzystywane.

Zatem jeśli już wiemy, jaka jest najczęstsza forma opieki, jaki jest statystyczny polski opiekun chorego na chorobę Alzheimera, zrobimy wszystko, aby do tego modelu, który istnieje, dostosować pomoc, na jaką mogą liczyć chorzy i opiekunowie. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Prosiłbym teraz panią Mirosławę Wojciechowską, przewodniczącą stowarzyszenia.

**Przewodnicząca Zarządu  
Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera  
Mirosława Wojciechowska:**

Bardzo dziękuję.

Szanowni Państwo, wiecie już, wobec jakich wyzwań i trudności stają osoby z chorobą Alzheimera i ich bliscy. Organizacje alzheimerowskie starają się te problemy rozwiązywać zapewniając im dostęp do informacji i wiedzy, tworząc grupy wsparcia i samopomocy, organizując na przykład wczasy dla chorych i opiekunów, wspierając rodziny psychicznie i materialnie.

Opublikowaliśmy i rozdajemy wszystkim zainteresowanym pierwszy polski poradnik dotyczący tego, jak radzić sobie z chorobą Alzheimera, wydajemy kwartalnik stowarzyszenia pod tytułem „Bliżej Alzheimera”, który znaleźć można w każdej bibliotece wojewódzkiej, prowadzimy ogólnopolski telefon zaufania, kształcimy opiekunów rodzinnych i zawodowych, popularyzujemy wiedzę o chorobie Alzheimera i innych rodzajach otępienia.

Czerpiemy wzory z doświadczeń innych organizacji alzheimerowskich na świecie, jesteśmy aktywnym członkiem federacji europejskiej i światowej. Od 1994 r. wszystkie organizacje alzheimerowskie na całym świecie 21 września, w Światowym Dniu Choroby Alzheimera, zwracają uwagę opinii publicznej na konieczność podejmowania działań dla poprawy sytuacji chorych i ich opiekunów.

Liczymy również na to, że wszyscy odpowiedzialni za politykę zdrowotną i społeczną zrozumieją, jak poważny jest to problem i jak wiele tysięcy ludzi potrzebuje pomocy. Choć wiele udaje nam się robić dla chorych i ich rodzin, bez ścisłej współpracy z rządem i władzami samorządowymi nie możemy mieć dostatecznego wpływu na poprawę jakości życia tej grupy społecznej.

Taka współpraca jest konieczna i możliwa. Wiemy, że na świecie w wielu krajach stała się normą. Organizacji pozarządowych nie pomija się tam przy podejmowaniu decyzji w ważnych dla obywateli sprawach. U nas decydenci często wydają się traktować przymiotnik „pozarządowy” zbyt dosłownie.

Szacunkowe dane o liczbie osób cierpiących z powodu otępienia potwierdzone zostały w badaniach epidemiologicznych. W Polsce około czterystu tysięcy osób ma

otępienie, a połowa z nich – chorobę Alzheimera. Problem w tym, że jedynie 10% ma postawioną diagnozę. Warto więc zastanowić się, dlaczego ten procent jest tak niski i jak go zwiększyć. Może wiedza i umiejętności lekarzy są niewystarczające? Z pewnością za mało jest ośrodków diagnostycznych.

Kolejny problem to dostęp do leków. W krajach Unii Europejskiej trzy nowoczesne, stosowane powszechnie na świecie leki objawowe są refundowane przez państwo. W Polsce jeden z tych leków w ogóle nie jest refundowany, a dwa tylko w części. Jedynie 7% chorych, u których rozpoznano chorobę Alzheimera, przyjmuje je. Część chorych zmuszona jest przerwać leczenie. Dlaczego? Jedną z przyczyn jest z pewnością bariera finansowa. Potrzeba ponad 100 zł miesięcznie na jeden lek, przy konieczności wydatków na inne leki, niezwiązane z chorobą Alzheimera, na środki pielęgnacji i higieny, na przykład podkłady i pampersy, oraz usługi opiekuńcze.

Inną przyczyną zapewne jest niedostateczna wiedza lekarzy o możliwościach i sposobach leczenia.

I wreszcie problem chyba najważniejszy dla całej rodziny, w której żyje osoba z chorobą Alzheimera: problem zaplanowania i organizacji opieki nad chorym. To, że w Polsce większość osób z chorobą Alzheimera czy innymi rodzajami otępień do śmierci przebywa we własnym domu, jest bardzo dobrym rozwiązaniem z punktu widzenia chorego, pod warunkiem, że opiekun wie, jak tę pracę wykonywać, zna potrzeby chorego, jest młody, sprawny, zdrowy, niepracujący, bezdziejny i na dodatek zamożny.

Jednak statystyczny opiekun, jak już państwo wiecie, do takich się nie zalicza. Wiem sama z własnych doświadczeń, jakie to obciążenie, ile wiedzy, siły i odporności wymaga to zadanie. Aby odciążać co pewien czas najbliższego opiekuna chorego, potrzebni są opiekunowie zawodowi, wykwalifikowani, godni zaufania chorego i rodziny, przygotowani do opieki nad człowiekiem, który poza profesjonalizmem opiekuna potrzebuje serdeczności, zrozumienia i szacunku. W naszym kraju takich opiekunów nie ma. A ci, z których usług korzystają chorzy, nie mają odpowiedniego przygotowania. Ich pracodawcy nie wymagają od nich specjalnych kwalifikacji. Nie potrafią oni porozumiewać się z chorym, nie rozumieją jego potrzeb, nie troszczą się o to, by w odpowiedni i interesujący sposób wypełnić mu czas, by jak najdłużej mógł cieszyć się życiem.

Potrzebne są również ośrodki dziennego pobytu dla chorych, gdzie w grupie z innymi chorymi korzystaliby oni z terapii zajęciowej, gdzie zorganizowano by im spacer czy gimnastykę, podano posiłek. W tym czasie współmałżonek lub dorosłe dziecko chorego mogłoby jeszcze pracować albo po prostu odpocząć i zająć się własnym zdrowiem.

W Warszawie i kilku innych miastach takie ośrodki już istnieją. Powstały z inicjatywy organizacji alzheimerowskich. Niektóre ośrodki dziennego pobytu są prowadzone przez te właśnie organizacje, inne należą do zadań ośrodków pomocy społecznej. Jednak ciągle ich jest zbyt mało, by mogły zaspokoić potrzeby wszystkich poszukujących takich rozwiązań – chorych i ich rodzin. Powinny one powstawać wszędzie tam, gdzie żyją osoby z chorobą Alzheimera, a więc również w małych miastach i na wsi.

Potrzebne są wreszcie domy okresowego pobytu dla osób z chorobą Alzheimera lub innymi rodzajami otępienia. Co ma zrobić opiekun, który musi poddać się na przykład pilnej operacji albo wymaga leczenia w domu? Co zrobi ze swym chorym, jeśli nie ma licznej rodziny? Na miejsce w domu pomocy społecznej czeka się latami, warunki w takich domach nie zawsze odpowiadają potrzebom tej grupy chorych. Nad prywatny-



mi domami opieki, których jest coraz więcej, nikt nie ma kontroli. Personel tam zatrudniony jest przypadkowy, nie ma kwalifikacji do opieki nad osobami z chorobą Alzheimera i innymi rodzajami otępienia. Opłata za miesięczny pobyt w prywatnym domu, która wynosi średnio 1500 zł, jest barierą nie do pokonania dla wielu rodzin.

A jednak chorzy i ich rodziny w naszym kraju muszą sobie jakoś radzić. Co pewien czas, tak jak dziś, wyrażają swoje opinie i potrzeby, mają bowiem prawo domagać się od państwa sprawnego systemu opieki nad ludźmi starszymi i chorymi. A może liczą na to, że członkostwo Polski w Unii Europejskiej poprawi ich sytuację i że w naszym kraju osoby starsze, wymagające opieki, będą tak jak tam traktowane z szacunkiem i godnością, a politycy poważnie i odpowiedzialnie potraktują prognozy demograficzne, które od dawna ostrzegają przed starzeniem się społeczeństwa.

I choć starzenie się nie powinno oznaczać choroby, nie zapominajmy, że w Polsce za dwadzieścia pięć lat liczba osób z otępieniem podwoi się; będzie ich wtedy osiemset tysięcy. Kto się nimi zajmie? Kto zajmie się nami za dwadzieścia pięć lat?

Organizacje alzheimerowskie same takiego ciężaru nie udźwigną. Dlatego też my, organizacje alzheimerowskie, postulujemy opracowanie i wdrożenie narodowego programu walki z chorobą Alzheimera. Celem takiego programu byłoby zapewnienie chorym wszechstronnej opieki i leczenia. Dziękuję państwu.

#### **Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo, Pani Prezes.

I teraz prosiłbym o zabranie głosu panią doktor Nori Graham, która jest przewodniczącą Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich. Pani doktor Graham jest psychiatrą. Na końcu tekstu wystąpienia, które zostało załączone, jest krótka notka biograficzna, więc już nie będę przytaczał wszystkich informacji.

Proszę bardzo panią doktor Graham o zabranie głosu.

#### **Przewodnicząca Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich Nori Graham:**

Dziękuję.

Szanowny Senatorze Balicki! Członkowie Komisji! Panie i Panowie!

Jako przewodnicząca Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich, Alzheimer's Disease International, w skrócie ADI, czuję się niezwykle zaszczycona zaproszeniem do udziału w dzisiejszym posiedzeniu na temat choroby Alzheimera, zwłaszcza że odbywa się ono w związku z dziesięcioleciem działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Jestem głęboko wdzięczna za możliwość zabrania głosu w polskim parlamencie w przededniu Światowego Dnia Choroby Alzheimera.

Nazwa „otępienie” odnosi się do wielu różnych zaburzeń mózgu, których wspólną cechą jest utrata jego funkcji, zazwyczaj postępująca i prowadząca do głębokiego i poważnego upośledzenia. Jest wiele różnych rodzajów otępienia. Najczęstsze z nich to choroba Alzheimera i otępienie naczyniopochodne.

Osoby, u których występuje otępienie, mają szczególne problemy związane z pamięcią. Stale zapominają to, co właśnie powiedziały lub robiły, chociaż często potrafią przypomnieć sobie wyraźnie wydarzenia sprzed wielu lat. Tracą zazwyczaj poczucie czasu i miejsca. Osoby te stopniowo wymagają pomocy przy wykonywaniu na-

wet najbardziej podstawowych czynności codziennego życia, takich jak mycie się, ubieranie i jedzenie. W końcu nie potrafią się porozumiewać i tracą kontrolę nad potrzebami fizjologicznymi. Czasem również dochodzą do tego poważne zaburzenia zachowania. Większość chorych wymaga w końcowej fazie choroby dwudziestoczęsto-godzinnej opieki. Otepienie trwa często wiele lat: pięć, dziesięć, a nawet dwadzieścia.

Przyczyny otępienia nie są jeszcze do końca wyjaśnione. U każdego z nas może się ono rozwinąć. Niezależnie od tego, jakie jest nasze pochodzenie społeczne czy zawodowe, nikt nie jest na nie uodporniony. Były prezydent Stanów Zjednoczonych Ronald Reagan, aktorka filmowa Rita Hayworth, znana powieściopisarka angielska Iris Murdoch to przykłady osób, które dotknięte były tą tragiczną chorobą.

Wiemy, że otępienie występuje częściej u osób starszych. Rzadziej zdarza się u ludzi poniżej sześćdziesiątego roku życia. Dotyka sześć na sto osób w wieku powyżej sześćdziesięciu pięciu lat. Liczba ta wzrasta o dwadzieścia osób na sto dla ludzi powyżej osiemdziesiątego roku życia.

Otepienie to problem dotyczący całego świata. Średnio dwie z trzech osób z otępieniem mieszkają w krajach ekonomicznie nierozwiniętych. Obecnie na całym świecie żyje osiemnaście milionów osób cierpiących z powodu otępienia. W ciągu dwudziestu pięciu lat liczba ta wzrośnie do trzydziestu czterech milionów. Stanie się tak z powodu gwałtownego starzenia się populacji. Zjawisko to nie ominie również Polski, w której obecnie liczbę osób dotkniętych otępieniem szacuje się na około trzy-sta sześćdziesiąt tysięcy.

W Polsce, tak jak i we wszystkich krajach na całym świecie, większość z nich żyje we własnych domach, przy wsparciu rodziny. Wiemy jednak z badań, że we wszystkich tych rodzinach istnieje ryzyko, że ich członkowie będą przeciążeni do granic możliwości. Opieka nad osobami z otępieniem jest bardzo stresująca.

Powtarzające się stale pytania, zaburzenia cyklu dnia i nocy, niewyjaśnione trudne i nierozsądne zachowania, nieumiejętność samodzielnego odżywiania, utrata zdolności mycia się i utrzymywania higieny osobistej, wszystko to i wiele jeszcze innych spraw stanowi prawdziwy problem dla rodziny. To właśnie z tego powodu, a zwłaszcza dlatego, że niektórzy chorzy nie mają rodziny, która może się nimi opiekować, potrzebne są na całym świecie usługi wspierające.

Jakie są więc najważniejsze cele, które należy sobie stawiać w działaniach?

Upowszechnianie wiedzy o chorobie i jej wpływie na rodziny wśród członków całego społeczeństwa, profesjonalistów i polityków jest najważniejszym priorytetem w działaniach na całym świecie. Ludzie powinni wiedzieć, że kłopoty z pamięcią nie są normalną właściwością starzenia się. Są symptomem choroby.

W ciągu ostatnich dwudziestu lat ta świadomość znacznie wzrosła w krajach rozwiniętych. Ale wielu krajach – i wśród nich muszę wymienić także Polskę – świadomość ta dopiero się tworzy. Jest wiele tego powodów. Stygmat choroby psychicznej, a w szczególności otępienia, nadal jest bardzo wyraźny. Wielu ludzi traktuje otępienie jako normalne objawy starzenia się. W konsekwencji nie poszukuje się konsultacji u lekarza czy u specjalistów, których jest niewiele. Procent osób cierpiących na otępienie, które otrzymały diagnozę, jest tu bardzo niski.

Drugim ważnym celem działań jest edukacja i kształcenie rodzin, pracowników podstawowej opieki zdrowotnej, zawodowych opiekunów domowych oraz wszystkich osób pracujących w domach dziennej pomocy i domach opieki. Pracownicy podstawowej opieki

zdrowotnej powinni zrozumieć znaczenie postawienia rozpoznania u osoby, która ma problemy z pamięcią. Chorzy i ich rodziny powinni otrzymywać pełną informację o chorobie. Potrzebne jest im wsparcie i poradnictwo długookresowe. Powinni oni wiedzieć, jak sobie z tym radzić i jak zaplanować przyszłość. Jeśli rodziny otrzymają odpowiednie wsparcie, łatwiej im będzie zająć się chorymi, którymi się opiekują i poradzić sobie z nimi.

Wyzwaniem dla polityków jest udostępnienie ekonomicznie efektywnych usług wspierających w opiece nad osobami z otępieniem i ich rodzinami. Badania psychospołeczne wskazują praktyczne sposoby redukcji stresu towarzyszącego opiece. Należą do nich: informacja, grupy wsparcia, kursy szkoleniowe dla opiekunów, praktyczna pomoc w domu chorego, korzystanie z przerw w opiece dzięki istnieniu ośrodków opieki dziennej lub odciążeniu na parę godzin przez kogoś, kto zwolni opiekuna w domu, czy też możliwość zwracania się do konkretnej osoby zawsze wtedy, gdy zajdzie potrzeba. I wreszcie we wszystkich krajach powinny funkcjonować odpowiednie domy opieki dla osób z otępieniem, w których mogłyby one mieszkać albo dlatego, że nie mają rodzin, które są w stanie nimi się opiekować, albo też dlatego, że ich bliscy sami są starzy i wyczerpani. Każda osoba chora i każda rodzina będzie miała inne potrzeby. Z tego powodu istnieje konieczność tworzenia wielu różnorodnych usług i dostępu do nich oraz kształcenia personelu, który odpowiada za te usługi.

Jeśli decydenci odpowiedzialni za politykę zdrowotną i społeczną mają być przekonani, że muszą uczynić więcej dla ludzi z tą tragiczną chorobą i dla ich opiekunów, każdy kraj powinien mieć dane dotyczące występowania otępienia.

Istotne jest więc wspieranie badań epidemiologicznych. Również w każdym kraju potrzebne są badania społeczne nad wpływem choroby na poszczególne osoby i rodziny. Sposoby zmniejszania stresu związanego z opieką będą różne w różnych kulturach. Wiedza o danych epidemiologicznych oraz zrozumienie sposobów zapewnienia opieki stanowią dla polityków podstawę planowania usług.

Ciągle jeszcze nie ma skutecznego sposobu leczenia otępienia ani zapobiegania tej chorobie. Ale wiemy już, że wiele można zrobić, aby znacząco poprawić jakość życia chorego i jego opiekuna.

Przed wszystkim istnieje konieczność wzmocnienia struktury podstawowej opieki zdrowotnej w Polsce. Tu taki system funkcjonuje. Powinniśmy jednak zadbać o to, by w Polsce lekarze pierwszego kontaktu byli przygotowani do diagnozowania otępienia i potrafili rozpoznawać objawy tej choroby we wczesnym jej stadium. Rozpoznanie otępienia nie jest skomplikowane ani trudne. 90% diagnozy może odbywać się na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej. Istnieje również potrzeba włączania otępienia do programów kształcenia specjalistów w zakresie medycyny, pielęgniarstwa i wszystkich innych dziedzin związanych z tym problemem.

W Wielkiej Brytanii poważny wkład w zaspakajanie potrzeb ludzi starszych, cierpiących na otępienie lub inne choroby psychiczne, takie jak depresja, ma specjalizacja zwana psychiatrią wieku podeszłego, związana ściśle z podstawową opieką zdrowotną. Posiadanie pewnej liczby specjalistów poświęcających się wyłącznie tej dziedzinie okazuje się w naszym kraju bardzo pomocne. Do tej grupy należą też pielęgniarki, pracownicy socjalni i psycholodzy. Ta specjalizacja oraz usługi, jakie ona zapewnia, odgrywają ważną rolę w poszerzaniu świadomości, szczególnie w Wielkiej Brytanii.

Osoby sprawujące opiekę nad chorym z otępieniem przeżywają ogromny stres, co powoduje, że opiekunowie poszukują innych ludzi w podobnej sytuacji, aby móc rozma-

wiać z nimi i wspierać się wzajemnie. W rezultacie na całym świecie powstaje coraz więcej stowarzyszeń alzheimerowskich. Ten ruch, który rozpoczął się prawie ćwierć wieku temu w Stanach Zjednoczonych, Wielkiej Brytanii i Kanadzie, obejmuje obecnie ponad siedemdziesiąt krajów na kuli ziemskiej. To przede wszystkim dzięki tym silnym stowarzyszeniom rośnie świadomość dotycząca chorób takich jak otępienie, a rządy krajów, w których te stowarzyszenia działają, reagują na potrzeby chorych i ich opiekunów.

Stowarzyszenia alzheimerowskie mogą odegrać poważną rolę w osiągnięciu celów, które wymieniłam. Upowszechnianie wiedzy i informacji przez organizacje uznane i wspierane przez rodziny, specjalistów i rządy, przy wykorzystaniu telefonu zaufania, konferencji, środków masowego przekazu, ulotek, biuletynów i materiałów edukacyjnych, to niewątpliwie najważniejsze zadanie dla stowarzyszeń alzheimerowskich. Powszechna dostępność dobrego, profesjonalnego materiału jest sprawdzoną drogą do większej świadomości i uznania. Organizowanie grup wsparcia, edukacja i kształcenie opiekunów rodzinnych to inne działania kluczowe dla tych stowarzyszeń.

Organizacje alzheimerowskie mają wyjątkowe możliwości wpływania na poprawę sytuacji chorych i ich opiekunów. Mogą dokonać ogromnie dużo, mając niewiele pieniędzy. Nigdzie nie widać tego lepiej niż w Polsce, gdzie, jak wiem, rząd oferuje swe wsparcie finansowe. To bardzo ważne, aby takie stowarzyszenia były uznawane i doceniane przez rząd. Nawet skromne wsparcie finansowe od rządu może mieć wielki wpływ zarówno na status, jak i motywację organizacji. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera działa od dziesięciu lat. To modelowe stowarzyszenie. Jest ono koordynatorem polskiego ruchu, w którym uczestniczą dwadzieścia cztery lokalne organizacje alzheimerowskie. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera zatrudnia tylko jedną osobę, która oczywiście jest wspierana przez licznych wolontariuszy. Sądzę, że rząd mógłby zastanowić się nad możliwościami udzielenia większego wsparcia finansowego dla tej znakomitej organizacji. Taka pomoc powinna być regularna, na podstawie umowy obejmującej jednorazowo przynajmniej trzy lata.

Jak już mówiłam, stowarzyszenia alzheimerowskie stawiają czoła licznym zadaniom, które stają się coraz ważniejsze wobec gwałtownego starzenia się populacji i ogromnego wzrostu liczby chorych na otępienie. Choroba ta występuje w każdym kraju. To problem globalny, dotyczący wszystkich państw. Podstawowym celem Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich, ADI, jest wzmacnianie i wspieranie sześćdziesięciu stowarzyszeń alzheimerowskich w ich działaniach oraz zachęcanie do działań nowo powstających organizacji. Drugim celem jest dążenie do wzrostu wśród rządów państw na całym świecie świadomości dotyczącej tej tragicznej choroby i jej wpływu na rodziny.

Aby osiągnąć te cele, prowadzimy różne formy działania. Nasze biuro mieści się w Londynie. Angielskie Towarzystwo Alzheimerowskie oddało nam to pomieszczenie nieodpłatnie. Zatrudniamy pięć osób. Upowszechniamy informacje, także na naszej stronie internetowej. Organizujemy co roku międzynarodową konferencję. Jesteśmy też gospodarzami spotkań regionalnych.

21 września, w Światowym Dniu Choroby Alzheimera, ADI wspiera kraje członkowskie w działaniach na rzecz podnoszenia świadomości dotyczącej choroby, przygotowując na tę okazję specjalne materiały, plakaty i światowy biuletyn. W tym roku tematem biuletynu jest informacja, że kłopoty z pamięcią nie są normalnym skutkiem starzenia się.

Innym przykładem działań podejmowanych przez ADI jest stymulowanie badań naukowych. Choć nasze bardzo ograniczone fundusze nie pozwalają na finansowe wspieranie takich badań, jesteśmy szczególnie zainteresowani pomaganiem naukowcom we wszystkich krajach, zwłaszcza w krajach rozwijających się oraz w państwach Europy Wschodniej, w badaniach w dziedzinie epidemiologii i organizacji opieki. Jak podkreślałam wcześniej, wyniki takich badań stanowią ważne argumenty przy apelowaniu do rządów o poprawę jakości usług.

Dla każdego z nas utrata pamięci oznaczałaby utratę najcenniejszej dla nas wartości, klucza do przeszłości, do wspólnych wspomnień z życia rodzinnego, pracy, przyjaźni. Dla wielu osób zbliżających się do kresu życia pamięć przeszłości i dzielenie się wspomnieniami z innymi ludźmi stanowi główne źródło przyjemności i radości. Ci, których choroba pozbawiła tej najcenniejszej zdolności, powinni móc żyć w godnych warunkach. Ci, którzy opiekują się nimi, powinni otrzymywać pomoc, aby w imię tej opieki nie musieli poświęcać własnego zdrowia fizycznego i psychicznego.

Dziękuję państwu za uwagę.

### **Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo pani doktor Nori Graham za interesujące wystąpienie. Jeszcze raz chciałbym podziękować pani za przybycie na dzisiejsze posiedzenie senackiej Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia.

To były trzy wystąpienia, które przewidzieliśmy na początek naszej dyskusji.

Przypomnę jeszcze raz, że celem dzisiejszego posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia jest zwrócenie uwagi na problem, który wiąże się z chorobą Alzheimera, z otępieniem, ze starością, dlatego że populacja polska starzeje się i najbliższe kilkanaście lat stworzy narastający problem dla wszystkich: dla władz publicznych, rządu, władz samorządowych, służby zdrowia, pomocy społecznej i przede wszystkim dla rodzin; ludzi, którzy sami bądź których bliscy będą dotknięci różnymi problemami związanymi ze starością. Chodzi też o zwrócenie uwagi na to, o czym politycy niechętnie mówią, niechętnie wspominają, czy co najchętniej omijają: na sprawy związane z zaburzeniami psychicznymi.

Nie tak dawno, kilka dni temu, w wielu miastach całej Polski była przeprowadzana inna akcja związana ze zwróceniem uwagi na problem innej grupy o podobnej skali wielkości osób dotkniętych zaburzeniami psychicznymi. Muszę powiedzieć, że zainteresowanie tą problematyką polityków – tych głównych, z pierwszych stron gazet – ciągle jest niewielkie. A przecież liczni członkowie naszego społeczeństwa mają takie problemy i żyje im się trudniej niż wielu innym osobom.

I stąd dzisiejsze posiedzenie przed Światowym Dniem Choroby Alzheimera, który przypada za kilka dni, 21 września. Mamy nadzieję, że suma takich sygnałów i zwracanie uwagi całego społeczeństwa i tych, którzy tu decydują, na problemy niezwykle ważne dla setek tysięcy polskich rodzin spowodują, że działania te będą bardziej zdecydowane, bardziej zdynamizowane i bardziej będą odpowiadały potrzebom.

Komisja senacka wystąpiła z inicjatywą zorganizowania konferencji o szerszym zakresie, o charakterze międzynarodowym, poświęconej, ogólnie rzecz biorąc, problemom związanym ze starzeniem się społeczeństwa, z jakością życia ludzi po sześćdziesiątym, sześćdziesiątym piątym roku życia. Pani senator Sienkiewicz, która dzisiaj uczestniczy w naszym posiedzeniu jest jej inicjatorką. Spodziewamy się, że w przeciągu kilku miesie-

cy doprowadzimy do takiej konferencji. Mamy nadzieję, że w sposób bardziej systemowy i wyraźny zwróci ona uwagę na potrzebę szerszych działań i lepszego przygotowania się nas wszystkich do tego, co będzie się dziać w ciągu najbliższych kilkunastu lat.

Teraz mamy w planie część dyskusyjną. Bardzo prosimy wybitnych gości o zabranie głosu. Nie wiem, kto chciałby w pierwszej kolejności się zgłosić, czy ktoś z państwa senatorów, czy...

(*Głos z sali: Można zadać pytanie?*)

Oczywiście, można zadawać pytania.

Pan senator Religa, proszę bardzo.

**Senator Zbigniew Religa:**

Mam pytanie do wybitnych gości, specjalistów w dziedzinie choroby Alzheimera. Jest to pytanie medyczne: jaka jest rola leczenia farmakologicznego i wpływ na przebieg procesu choroby Alzheimera? Po prostu tego nie wiem. A była poruszana sprawa leków i była mowa o tym, że są one bardzo drogie i część osób ich nie zażywa. Więc jaka rola jest tych leków?

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Czy może są inne pytania? Dobrze byłoby, gdybyśmy zebrali parę pytań, bo wtedy łatwiej będzie odpowiedzieć. Czy są inne pytania?

Pani senator Sadowska. Proszę bardzo.

**Senator Wiesława Sadowska:**

Zetknęłam się w swojej jeszcze wcześniejszej praktyce, dziennikarskiej, z czymś takim jak trudności ze zdiagnozowaniem tej choroby. Spotykałam ludzi, którzy byli przez wiele lat leczeni przez lekarzy, a nikt im nie powiedział, że mają chorobę Alzheimera i często zupełny przypadek decydował o tym, że tę chorobę wreszcie zdiagnozowano. Chciałabym się dowiedzieć, jak wygląda problem diagnozowania tej choroby.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pan senator Pawłowski. Proszę bardzo.

**Senator Wojciech Pawłowski:**

Szanowni Państwo!

Wiele lat byłem organizatorem ochrony zdrowia. W tej chwili obserwuję niepokojący objaw w systemie podstawowej opieki zdrowotnej. Nazwałbym to felczeryzacją; chodzi mianowicie o tworzenie grupy lekarzy rodzinnych. Wiadomo, że medycyna jest tak rozległym terenem, że trudno na wszystkim się znać. Stąd, po pierwsze, mogą być trudności w rozpoznaniu samego schorzenia, a po drugie w grę wchodzi czynnik ekonomiczny, brak skierowań do odpowiednich specjalistów, bo to kosztuje lekarza

pomocy podstawowej. Jest pytanie, czy jednak się nie zastanowić, czy nie wrócić do pewnych rozwiązań. A był taki dobry okres, kiedy lekarze POZ reprezentowali kilka specjalności, czyli ich działalność była węższa, ale tym samym lepsza.

I kolejna sprawa. Jeżeli chcemy, żeby coś praktycznego z naszego działania, nawet z naszego dzisiejszego posiedzenia wynikło, to czy nie powinniśmy zawnioskować do odpowiedniego ministra o stworzenie w każdym ośrodku, przypuśćmy na poziomie powiatu, puli na pokrycie kosztów leczenia na przykład dziesięciu chorych z chorobą Alzheimera? Nawiązuję do tego, co powiedział pan profesor Religa o kosztach leków. Ta pula przeznaczona byłaby tylko na zwracanie kosztów leków i pampersów. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Czy jeszcze ktoś z państwa senatorów chciałby zabrać głos?

Pani senator Sienkiewicz ma pytanie?

*(Senator Krystyna Sienkiewicz: Nie, pytania nie mam, ewentualnie poproszę o głos w ramach dyskusji.)*

Dobrze. Jeśli nie ma pytań, to ja bym prosił... Oczywiście możemy prosić o odpowiedź tylko pana profesora Pużyńskiego i panią profesor Barcikowską, czyli psychiatrę i neurologa. W zasadzie padły trzy pytania, ale te dwa główne to pytania do specjalistów. Chodzi o rolę leków w postępowaniu przy chorobie Alzheimera i o problemy związane z diagnostyką. Jak to wygląda nie od strony medycznej, tylko od strony dostępu do diagnostyki?

Nie wiem, kto odpowie.

Pan profesor Pużyński, proszę bardzo.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Tylko proszę bardzo o włączenie mikrofonu. Przypomnę, że przebieg całego posiedzenia komisji jest nagrywany i będzie z niego sporządzony stenogram, który będzie dostępny na stronach internetowych Senatu.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Tak, Panie Sławku, tak jest.

Proszę bardzo.

**Kierownik II Kliniki Psychiatrycznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii  
Stanisław Pużyński:**

Zanim ustosunkuję się do pytań, które były zadane, pozwolę sobie na taką szerszą refleksję. Myślę, że dobrze, że jest to posiedzenie, dobrze, że mówimy o chorobie Alzheimera, dobrze, że przed dwoma dniami mówiliśmy o osobach chorych na schizofrenię, a prawdopodobnie za kilka tygodni będziemy mówić o chorobach depresyjnych.

Myślę, że problem jest znacznie szerszy. Jest to problem narodowego, rządowego czy państwowego programu ochrony zdrowia psychicznego. Takiego programu nie ma. Jest resortowy program ochrony zdrowia psychicznego, który funkcjonuje od kilku lat, na który w zasadzie nie przeznaczamy żadnych istotnych środków finansowych.

W rzeczy samej może i nie stać resortu zdrowia na przeznaczenie większych kwot na ten cel. Ale w Polsce nie ma narodowego programu ochrony zdrowia psychicznego.

O taki program apeluje Światowa Organizacja Zdrowia, apelują o niego liczne organizacje międzynarodowe. Słowem: popierając w pełni propozycję narodowego programu zwalczania czy przeciwdziałania chorobie Alzheimera, pragnę zwrócić uwagę na to, że brak kompleksowego narodowego programu z całą pewnością pozbawia duże rzesze chorych – nie tylko z chorobą Alzheimera, ale z różnymi innymi zaburzeniami – możliwości efektywnej pomocy i profilaktyki.

Zdaję sobie sprawę z tego, że to, o czym mówię, wymaga środków finansowych. Muszę powiedzieć, że z dużym niepokojem przyjąłem do wiadomości fakt – bo musiałem go przyjąć do wiadomości – że ten program niestety nie ma szansy w postaci umocowania prawnego w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego. Również inicjatywa parlamentu w poprzedniej kadencji nie doczekała się kontynuacji.

Myślę, że należy jednak krok po kroku dążyć do powrócenia do kwestii ustanowienia rządowego, narodowego, państwowego programu ochrony zdrowia psychicznego. Nie jest to na pewno wyłącznie zadanie ministra zdrowia, tylko wielu resortów. To taka ogólna refleksja.

A co do konkretnych spraw. Proszę państwa, ja jestem starzejącym się – czy starym – psychiatrą. Tak, „stary” to chyba bardziej adekwatne określenie, dlatego że uprawiam ten zawód czterdziesty trzeci rok. Pamiętam doskonale, że w roku 1960, kiedy był rozpoznany przypadek – bo wtedy mówiło się: przypadek – choroby Alzheimera, a było to można rozpoznać pośmiertnie, gdyż jedynym sposobem weryfikacji było badanie sekcyjne ośrodkowego układu nerwowego, to cały zespół pracowników dużego szpitala gromadził się, aby to zobaczyć, aby zapoznać się i z historią choroby, i z jej obrazem morfologicznym. Była to wielka rzadkość.

Czy choroba była rzadkością? Nie była rzadkością. Po pierwsze była ona nierozpoznawana, a po drugie doszło do pewnej zmiany koncepcji choroby. To, co dawniej nazywano... Nie wiem, czy pani profesor Barcikowska zgodzi się ze mną, bo być może to, co powiem, będzie poniekąd herezją, ale można powiedzieć, że w dużym stopniu to, co nazywano przed kilkudziesięciu czy nawet kilkunastu laty otępieniem wieku starczego, stało się chorobą Alzheimera. Słowem: doszło w rzeczy samej do zmiany koncepcji diagnostycznych. W związku z tym nastąpił dynamiczny wzrost wskaźników dotyczących choroby Alzheimera. Ona zawsze była chorobą, która wiąże się ze starzeniem się populacji. Oczywiście prawdą jest, że będzie coraz więcej przypadków choroby Alzheimera, ale jest to schorzenie, które prawdopodobnie towarzyszy ludzkości od jej zarania. I to jest pierwszy problem.

Drugi problem to rola terapii. Zrobiono w tej sprawie i dużo, i mało. Dużo, ponieważ jesteśmy w stanie udzielić pomocy objawowej osobom z łagodnym czy umiarkowanym otępieniem. W otępieniu o nasileniu znacznym czy ciężkim niestety te trzy leki, które zresztą są świadectwem postępu farmakoterapii procesów otępiennych, są mało skuteczne lub nieskuteczne. Są dane, że może łagodzą one, zmniejszają ryzyko wystąpienia innych powikłań, które się zdarzają w przebiegu choroby – myślę o stanach niepokoju, o zaburzeniach snu – ale nie odgrywają większej roli w terapii.

Niestety wciąż nie dysponujemy lekami, które hamowałyby postęp procesu zwyrodnieniowego ośrodkowego układu nerwowego. Więc te trzy leki – cenne, potrzebne, o które rodziny i chorzy upominają się – mają działanie objawowe i są przydatne tylko w pewnym stadium choroby. To są leki kosztowne.



W niektórych krajach w związku z tym jednak zdecydowano się na wprowadzenie pewnych kryteriów i pewnych ograniczeń stosowania. Na przykład w Wielkiej Brytanii postanowiono, także ze względu na przesłanki ekonomiczne, że jeżeli lek jest nieskuteczny, nie przynosi efektu przez okres trzech miesięcy, to należy zaniechać dalszego stosowania, ponieważ koszty są niewspółmiernie wysokie w stosunku do efektów.

Ale jeżeli odstawienie leku u chorego, u którego nie przyniósł on efektu w postaci poprawy stanu klinicznego, wiąże się z nagłym pogorszeniem stanu zdrowia, to należy powrócić do farmakoterapii, bo to może oznaczać, że lek, chociaż nie leczy w sensie ścisłym, to jednak pozwala na zmniejszenie progresji procesu otępiennego, chociaż ten proces degeneracyjny w mózgu prawdopodobnie postępuje.

Są przesłanki, że być może w latach najbliższych pojawią się leki bardziej efektywne. Myślę o lekach, które będą wpływały na proces chorobowy, a nie tylko będą działały objawowo. Ale myślę, że na ten temat więcej powie pani profesor Barcikowska, bo na pewno śledzi uważnie literaturę na ten temat. I to chyba tyle.

Jeszcze problem diagnostyki. Powrócę do spraw rozpoznawania choroby. Oczywiście, jest postęp w diagnostyce. Myślę zwłaszcza o metodach neuroobrazowania przyżyciowego ośrodkowego układu nerwowego, tomografii komputerowej, jak również testach psychologicznych, których nie powinniśmy lekceważyć – to wszystko przyczyniło się wydatnie do poprawy diagnostyki. Niewątpliwie jesteśmy dumni z tego, że możemy tę chorobę rozpoznawać.

Ale jako klinicysta muszę powiedzieć z dużym żalem i przykrością, że z tej diagnostyki nierzadko niewiele wynika. To znaczy: samo rozpoznanie jest sukcesem klinicznym, ale niestety nie pociągającym za sobą skutków w postaci możliwości udzielenia pomocy chorym. To tyle.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Prosiłbym o zabranie głosu panią profesor Barcikowską.

**Kierownik Kliniki Neurologii w Centralnym Szpitalu Klinicznym  
Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Warszawie  
Maria Barcikowska:**

Ja też zacznę od tego, że powiem ile lat pracuję. Pracuję dwadzieścia siedem lat, z czego połowę, po zdobyciu specjalizacji z neuropatologii i neurologii, zajmowałam się pacjentami z otępieniem.

Jeśli chodzi o odpowiedź na pytanie pana profesora, to oczywiście pan profesor Pużyński udzielił jej bardzo wyczerpująco. Ja tylko mogę powiedzieć z punktu widzenia lekarza-praktyka, że na co dzień inhibitory dają mniej więcej to, że pacjent, który zaczyna chorować i przychodzi odpowiednio wcześniej do lekarza – a to jest ogromny problem, chyba bardziej społeczny niż medyczny, żeby on się zgłosił do tego lekarza odpowiednio wcześniej – dostaje mniej więcej dwa lata względnej samodzielności. Ponieważ jest to zazwyczaj człowiek w wieku podeszłym, to takie dwa lata to dużo; myślę, że jest o co walczyć.

Jeśli chodzi o diagnostykę, to ośrodków specjalizujących się w rozpoznawaniu choroby Alzheimera jest w kraju, jak sądzę, kilkanaście. Dwa z nich są w Warszawie. Są to ośrodki, które muszą się cechować multidyscyplinarnością. To znaczy: są one

skuteczne tylko wtedy, kiedy ręka w rękę pracują neurolog, psycholog i psychiatra. Objawy psychiczne w chorobie Alzheimera nie pojawiają się w każdym przypadku, tylko niekiedy, zaburzenia nastroju pojawiają się zaś znacznie częściej.

Tak że ta wspólna praca na tym poziomie diagnozy jest niesłuchanie istotna. Tego też się uczymy, bo okazuje się, że nie zawsze to jest proste, niemniej jednak myślę, że mamy duże osiągnięcia w tej dziedzinie.

Oczywiście muszę ze wstydem przyznać, że pan profesor ma rację. To prawda, że z definicji choroby Alzheimera wynika, że nie można jej rozpoznać przyżyciowo. I tak się ukuło; powtarzamy to wielokrotnie. No i my w związku z tym zawsze musimy przepraszać, że chociaż nie w 100%, ale prawie że... Że uważamy... Otóż w medycynie tak po prostu jest, choroba Alzheimera wcale nie jest wyjątkiem. Poza przypadkami, które znajdują potwierdzenie genetyczne, tak naprawdę bardzo niewiele chorób pozwala się rozpoznawać ze stuprocentową pewnością.

Stosowanie przyjętych na świecie protokołów rozpoznawania powoduje, że jesteśmy zgodni z rozpoznaniem neuropatologicznym w około 90%. Podejrzewam, że gdybyśmy zrobili tutaj spotkanie z internistami, to pewnie w wielu przypadkach byłoby podobnie.

A co do wspomnianej felczeryzacji. Szczerze mówiąc, akurat w reformie służby zdrowia instytucja lekarza rodzinnego podobała mi się bardzo, między innymi dlatego, że miałam nadzieję, że będę z nimi współpracować. To znaczy, że lekarz rodzinny, znając pacjenta od lat, mając kontakt z rodziną, znając te wszystkie uwarunkowania, zwróci uwagę na to, że z chorym coś się dzieje i odpowiednio szybko zgłosi się do lekarza specjalisty, a nie powie mu: no, wie pan, pan ma sześćdziesiąt pięć lat, nie jest pan osiemnastoletnią dziewczyną, więc trudno się spodziewać tego, że będzie pan wszystko pamiętał. Oczekuję też bardzo ścisłej współpracy z lekarzem rodzinnym wtedy, kiedy pacjent po postawieniu diagnozy wraca do domu. To jest praca nie tylko z pacjentem, ale również z jego rodziną. Już nie mówię o sytuacji, w której pacjent w ostatniej fazie choroby jest przykuty do łóżka. Wtedy, szczerze mówiąc, ja sobie tego w ogóle nie wyobrażam bez udziału lekarza rodzinnego. Żałuję, że efekty tego pięknego założenia odbiegają dramatycznie od tego, co było zaplanowane.

To chyba są podstawowe kwestie, o których chcę powiedzieć. Jeżeli mają państwo jakieś pytania, to oczywiście bardzo chętnie na nie odpowiem.

Jeśli chodzi o tę diagnostykę, to poza multidyscyplinarnością, o której mówił pan profesor, oczywiście dysponujemy badaniami, które nie tylko mogą powiedzieć nam, jak zmienia się struktura mózgu, ale również – jak zmienia się jego czynność. Daje to nam możliwość najwcześniejszego rozpoznania choroby, a walka o to uwrażliwienie na konieczność wczesnego rozpoznania jest bardzo istotna. Chodzi bowiem o jedyny moment, kiedy możemy pacjenta leczyć objawowo. Szkoda, że lekarze rodzinni wyszli z naszego posiedzenia, bo żałuję, że akurat współpraca z nimi jest tak nieokreślona i często nie układa się. Dziękuję.

### **Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

No właśnie, trudno nie zauważyć, że prezes Naczelnej Rady Lekarskiej jest jednocześnie lekarzem rodzinnym. Przybył na posiedzenie, ale już jest nieobecny. A szkoda, bo może jego głos byłby bardzo ważny.

Jeszcze pan senator Pawłowski wyraził pewną sugestię. Czy ktoś chciałby skomentować propozycję puli środków dla lekarza rodzinnego?

**Kierownik Kliniki Neurologii w Centralnym Szpitalu Klinicznym  
Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Warszawie  
Maria Barcikowska:**

Tak naprawdę, jeżeli będziemy współpracować z psychiatrą, to przecież do tego specjalisty pacjent może iść bez tego skierowania. Z tego co wiem, Polskie Towarzystwo Neurologiczne walczy w tej chwili niesłuchanie o to, ażeby do neurologa pacjent również trafiał bez skierowania, żeby neurolog był lekarzem pierwszego kontaktu.

Kasy chorych przyjęły programy walki z chorobą Alzheimera. Ja na przykład w ramach takiego programu prowadzę swój ośrodek. Wiem, że u pana profesora Pużyńskiego również istnieje taki oddział. To jest brane pod uwagę. Ciągłe to jest margines i zrozumienie tego procesu jest minimalne, ale tak naprawdę to wydaje mi się, że odgrywa tu rolę nie niechęć do choroby Alzheimera czy pacjenta, który ma otępienie, tylko to, że my w naszym kraju tak jakby udajemy, że nie ma tych czterech i pół miliona starych ludzi. Walczymy o dzieci itp., a walka o to... Cztery i pół miliona ludzi w naszym kraju to ludzie starzy, którzy wymagają szczególnej pomocy. A część z nich, 10%, to ludzie otępiali.

Myślę, że trzeba patrzeć na tę sprawę szeroko, jako na pewien proces. Pan profesor patrzy na to jak na chorobę psychiczną, zaburzenia psychiczne, ale ja bym również, nie ujmując czegokolwiek tego rodzaju rozumowaniu, chciała, żebyśmy widzieli ludzi otępiących na tle tych czterech i pół miliona ludzi starych w Polsce. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pan senator Pawłowski, a później pani senator Sienkiewicz.

**Senator Wojciech Pawłowski:**

Dziękuję bardzo za odpowiedź pani profesor. Ale mnie chodziło o inną sprawę, już praktyczną. Chodziło mi o to, żeby wystąpić na wstępie o pewną pulę pieniędzy zarezerwowaną w powiatowych ośrodkach pomocy społecznej tylko dla chorych z chorobą Alzheimera. Bo zdajemy sobie sprawę, że są rodziny, które stać na utrzymanie tego chorego, ale jest też wiele rodzin, których nie stać na wykupienie leków, chociażby tych objawowych, których cena wynosi mniej więcej 100 zł za jeden lek, czy też pampersów.

Od czegoś trzeba zacząć, więc jeżeli w powiecie, przypuśćmy liczącym sto tysięcy mieszkańców, byłoby dziesięć takich kuponów alzheimerowskich, to by jednak był jakiś początek. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pani senator Sienkiewicz, proszę.

**Senator Krystyna Sienkiewicz:**

Dziękuję bardzo.

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Chciałabym pozostać przy tym szerszym nurcie zainicjowanym przez panią profesor, a dotyczącym tych czterech i pół miliona starych ludzi w Polsce, dotyczącym sytuacji demograficznej starzejącego się społeczeństwa. Przedstawia się ona tak, że za dziesięć lat, czyli jeszcze w naszej obecności, w Polsce będzie żyć od sześciu milionów dwustu tysięcy osób, które ukończyły minimum sześćdziesiąty piąty rok życia, do blisko siedmiu i pół miliona ludzi po sześćdziesiątym roku życia. Te dwie wartości pokrywają się w pewnym momencie, czyli szacuje się przyrost odpowiednio: dwustu pięćdziesięciu tysięcy i dziewięciuset tysięcy osób. I w związku z tym chciałabym na chwilę zająć państwa uwagę właśnie sytuacją demograficzną, stanem zdrowotnym społeczeństwa i moją wizją tego.

Zajmuję się polityką; jestem bardziej społecznikiem uwikłanym w politykę, ale to nie zwalnia mnie od obowiązku również aktywnego uczestniczenia w kreowaniu przyszłości tych starzejących się współobywateli. Otóż szczególnie dużą dynamikę ma i mieć będzie proces starzenia się demograficznego dużych miast i kohorty kobiecej.

Być może ze względu na to, że moje koleżanki w Parlamentarnej Grupie Kobiet są znacznie młodsze, nie jestem w stanie pobudzić ich zainteresowania tym, że obok równego statusu kobiet i mężczyzn bardzo istotna jest sytuacja starzejących się Polek, że za dziesięć lat co druga Polka w wieku emerytalnym będzie wdową. Jest to związane z przedwczesną nadumieralnością mężczyzn. Mężczyźni nie są rycerzcy i w pewnym wieku umierają, pozostawiając nas.

A 60% ogółu starszych kobiet to osoby samotne i w ich przypadku dramat choroby Alzheimera, czy jakiegokolwiek choroby, jest tożsamy prawie z wyrokiem. W Polsce żyje wiele normalnie funkcjonujących ludzi starszych – od 60% do 75%, częściej w miastach niż na wsi – których z medycznego punktu widzenia nie można jednakże uznać za osoby zdrowe i w pełni sprawne. Według informacji, które posiadam, które zdobyłam przygotowując się do tej planowanej w przyszłości konferencji, 2% to jednostki przykute do łóżka, a 6% osób starszych nie jest w stanie samodzielnie opuścić mieszkania. A zaledwie 0,6% populacji ludzi po sześćdziesiątym piątym roku życia jest objętych opieką instytucjonalną różnie sprofilowanych domów pomocy społecznej.

Starzenie się jest w ogóle wszędzie na świecie procesem silnie zindywidualizowanym i wielopłaszczyznowym. Jest to tym istotniejsze, że w wielu przypadkach bardzo uproszczone i nieciekawe wyobrażenie o starości przyjmowane bywa przez samych starzejących się ludzi. My przywykliśmy na ogół do głównie negatywnej wizji starego człowieka. I ludzie przyjmują to biernie, zaczynają zachowywać się tak, jak oczekuje od nich otoczenie, działając tym samym przeciwko sobie. A więc jeżeli ktoś niedowidzi, to nie idzie do okulisty, bo to jest prawo wieku; już ma prawo gorzej widzieć, gorzej słyszeć. Ma prawo nie rozumieć, bo jest stary, a świat tak pędzi, że on za tym nie nadąży; ma prawo mieć problemy z pamięcią. Tak więc te osoby przyjmują ten stereotyp myślowy, że starość jest bolesna, trudna i nie starają się nawet temu przeciwdziałać. Rodziny również chętnie w ten model postępowania się wpisują. Ludzie nakładają maski, ukrywając rozpoczynający się proces chorobowy.

To są spostrzeżenia, którymi dzielę się z państwem, a jednocześnie, korzystając z tej możliwości, chcę pokusić się o pewne propozycje działań służących zaspokojeniu

czy to potrzeb ludzi starszych, czy właśnie tej grupy osób dotkniętych chorobą Alzheimerą, a w efekcie potrzeb wielu z nas, ponieważ nie wiemy, co w nas tkwi. I my tu przed posiedzeniem komisji z panem profesorem Religą dzieliliśmy się pewnymi spostrzeżeniami.

Uważam, że należy zacząć popularyzować w społeczeństwie wiedzę na temat szeroko rozumianego procesu starzenia się i starości. Postrzegam to dokładnie tak jak pani profesor. Dziecko poczynające się, poczęte, małe dziecko, duże dziecko, młodzież – wszyscy są przedmiotem powszechnego zainteresowania i polityków i kościoła, starość zaś jest niepiękna, niemedialna i nieszczególnie interesująca.

Otóż to, co pokazuje telewizja, jest ograniczone najczęściej do sensacji: że ktoś umarł z głodu, z wyziębienia, z powodu zaniedbania przez rodzinę. Chciałabym doczekać takiego momentu, że będą na ten temat rzetelne audycje telewizyjne, rzetelne witryny internetowe. Może to nasze posiedzenie da dobry początek pokazując, że rzeczywiście jest taki proces w życiu człowieka, który nazywa się starzeniem i pokazując, co z tym się wiąże.

Bardzo mnie niepokoi fakt, że wiedza profesjonalistów zajmujących się ludźmi starymi, pedagogów, pielęgniarek, lekarzy, pracowników socjalnych – to jest moja grupa zawodowa, więc z całą odpowiedzialnością mogę to powiedzieć – przejawia tendencje odwrotne, czyli zakres ich wiedzy ogranicza się. Za czytelny przykład chcę podać podręcznik dla pracowników socjalnych, realizujący program nauczania stosunkowo nowy, z 2000 r. Tam problem starości jest sprowadzony do określenia kryterium dochodowego w rodzinie i nie ma słowa więcej. Kryterium dochodowe w rodzinie. A jeżeli jest to jednoosobowe gospodarstwo domowe, to wówczas problem też sprowadza się tylko do kryterium dochodowego.

Niebawem do Senatu trafi przygotowywana w Sejmie ustawa o instytucjach pożytku publicznego i wolontariacie. Na pewno będzie ona pewnym ułatwieniem w szukaniu kreatywnych rozwiązań dla wsparcia organizacji pozarządowych, pomocy również stowarzyszeniu działającemu na rzecz osób z chorobą Alzheimerą; stworzy to pewne praktyczne rozwiązania.

Uważam, że oferta kierowana do ludzi starych, służąca ich aktywizacji, takiej jak kluby seniora czy Uniwersytet Trzeciego Wieku, jest dość uboga. W moim ośrodku akademickim akurat działa dobry Uniwersytet Trzeciego Wieku. Ale to jest jedna z wysp. Nie ma natomiast polityki integrowania społeczności lokalnych, w tym włączenia w to ludzi starych. Na poziomie parlamentu z kolei można byłoby pokusić się o praktyczne rozwiązania umożliwiające lepsze funkcjonowanie rodzin w wymiarze materialnym.

Chciałabym odnieść się do wypowiedzi mojego kolegi, pana senatora Pawłowski. Nie kusiłabym się o pulę talonów, dziesięciu punktów dla dziesięciu osób wybranych, ponieważ to z kolei też wiązałoby się z pewnym wyborem: którym dziesięciu osobom przyznać te pampersy czy zrefundować koszty leczenia. Byłabym za ogólniejszym tego przygotowaniem, w którym nie byłoby takich uznaniowych rozwiązań.

Bardzo mi odpowiada ten postulat wprowadzenia szczególnego statusu prawnego opiekuna osoby chorej na chorobę Alzheimerą. Chciałabym, żeby to posiedzenie, zgodnie z deklaracją pana przewodniczącego, a przy naszym udziale, stało się rzeczywiście prekursorskie dla działań czy to na rzecz zdrowia psychicznego, czy na rzecz ludzi starych, tak by zaprezentowana dzisiaj dość przykra diagnoza polityki przetrwania i pewnej jak by nie było izolacji ludzi starych, ludzi z otępieniem starczym czy chorobą Alzheimerą, tworzo-

nej również przez najbliższych, zamieniła się w przyszłości w politykę dobrostanu i integracji. I tego mogę sobie tylko życzyć, również z uwagi na własną metrykę. Dziękuję.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Zgłaszała się pani senator Krzyżanowska.

Tylko jeden mały komentarz. Przysłuchując się informacji o tej zmianie struktury wiekowej populacji wyobrażam sobie, że chyba nam trochę czasem umyka to, że ogólna liczba Polaków się nie zmienia, tylko zmienia się struktura wiekowa naszego społeczeństwa. Będzie coraz mniej ludzi młodych, coraz mniej osób w wieku produkcyjnym, a coraz więcej osób powyżej sześćdziesiątego czy sześćdziesiątego piątego roku życia. I tak jak dzisiaj mamy problem wchodzenia na rynek pracy, będący jeszcze efektem wyżu demograficznego, to w najbliższych kilku latach będzie się on dosyć istotnie zmniejszać, pojawi się zaś ta zwiększająca się grupa osób, które w dużej części będą uzależnione czy od pomocy instytucjonalnej, czy wsparcia swoich rodzin. Będzie nas ciągle tyle samo, tylko inny będzie nasz wiek.

Pani senator Krzyżanowska, proszę bardzo.

**Senator Olga Krzyżanowska:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Mimo że jestem właściwie byłym lekarzem – bo już nie praktykuję – nie będę mówiła o stronie lekarskiej ani o kwestii rozpoznania czy kłopotów, jakie z tym mamy. Chcę zwrócić uwagę na jedną sprawę, poruszoną zresztą w wystąpieniu pani, która mówiła o losie rodzin.

Przepraszam, może właśnie ze strony lekarzy brzmi dość bezwzględnie, ale rozpoznanie choroby Alzheimera to jest rozpoznanie, przy którym my wiemy, że będzie gorzej, a nie lepiej. I daj Boże, żeby pojawiły się nowe leki. W tej chwili jednak wiemy, że leki mogą w początkowym okresie pomóc w zwalczaniu objawów, ale w zasadzie nie zahamują choroby.

Wydaje mi się, że rozpoznanie, które jest wyrokiem dla pacjenta, jest również, jak było tutaj mówione, wyrokiem dla rodziny. Jeśli chodzi o działanie parlamentu w tej chwili, tak na bieżąco, choć nie mówię, że dzisiaj, to widziałabym dwa możliwe kierunki. Pierwszy, który już się w Polsce – dziękować Bogu – zaczął, to informowanie społeczeństwa o tym, co to jest za choroba i właśnie że są nią dotknięci nie tylko pacjenci, ale też rodzina. Rodziny – jak pani też już mówiła – często wstydzą się tego, ukrywają to, zostają z tym same. Wydaje mi się, że to informowanie powinno być rolą tak parlamentu, Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej, jak i mediów, na które możemy mieć pewien, chociaż niewielki, wpływ.

Następna sprawa. Wydaje mi się, że istnieje możliwość, żeby część opiekunów, część siostr PCK przeszkolić ściśle właśnie w tym kierunku, tak żeby wiedzieli, czym jest choroba Alzheimera, jak się opiekować tymi, którzy na nią cierpią. Chodzi o domy dziennego pobytu, które mogłyby chociaż na kilka godzin zwolnić rodziny chorych z poczucia niepokoju i z tej niesłychanie trudnej opieki. Może to są małe kroki, ale wydaje mi się, że one są niesłychanie potrzebne po to, żeby ci ludzie nie poczuli się zostawieni zupełnie sami.

Myślę, że to, co zrobiła już grupa rodzin, wolontariuszy, którzy założyli te towarzystwa, powinno być bardzo szeroko rozpropagowane. Pomoc wolontariuszy, o której mówiła pani senator Sienkiewicz, jeżeli przejdzie ta ustawa o wolontariacie... Chodzi o to, żeby, naturalnie poza kwestiami lekarskimi, dotyczącymi rozpoznania i leczenia, o tym też bardzo mocno myśleć. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pan senator Religa i później pani Sadowska. Proszę bardzo.

**Senator Zbigniew Religa:**

Najpierw ogólna uwaga. Proszę państwa, starzenie wygląda bardzo różnie i ten dramatyczny opis starzenia przedstawiony przez panią senator Sienkiewicz oczywiście nie dotyczy każdego.

Jestem praktykującym lekarzem i dzisiaj rano konsultowałem pacjentów w klinice; konsultowałem pewną pacjentkę i zdecydowałem, że operujemy panią z ostrą chorobą wieńcową, mającą dziewięćdziesiąt cztery lata. Jest to pani w pełni sprawna i jestem głęboko przekonany, że operacja w krążeniu pozaustrojowym u niej przebiegnie dobrze.

Starzejemy się więc różnie i to nie jest tak, że ci starzy ludzie to jest jedna wielka tragedia, bo część ludzi starych ma rzeczywiście wspaniałą postawę. Nie wiem, jaki jest procent tych ludzi, ale to nie jest tak, że starość to jest już wyrok skazujący na nie-szczęście, na płacz, na wszystko, co złe. Z tym się nie mogę zgodzić.

My, jako parlamentarzyści, nie jesteśmy w stanie tego dzisiaj przeprowadzić; głowę dam, że nie mamy takiej możliwości. Ale jeżeli chodzi o chorych takich jak osoby z chorobą Alzheimera, czy ludzi chorych na inne ciężkie choroby, w których jednym z objawów jest demencja, to my musimy chyba określić, na ile i w jaki sposób wobec tych ludzi odpowiedzialne jest państwo jako organizacja, a na ile odpowiedzialna jest rodzina i jaki jest zakres jej odpowiedzialności.

I tu są w moim głębokim przekonaniu bardzo różne możliwości wyjścia z sytuacji. Sama organizacja pomocy może wystarczyć. Proszę nie zapominać, że jednak ci starzy ludzie rzadko nie mają emerytury czy renty. Oni mają jakieś zabezpieczenie finansowe. Nie wiem, na ile ono jest wystarczające, ale być może wystarcza na to, żeby znaleźć się w domu opieki. Może dla kogoś, kto jest zupełnie bez rodziny, ta emerytura będzie wystarczająco wysoką, żeby pokryć pobyt w jakimś domu, gdzie tę pełną opiekę może znaleźć.

Przed politykami, czyli – inaczej mówiąc – przed siedzącymi tu senatorami, stoi zadanie określenia zakresu odpowiedzialności państwa. A ja będę zawsze to podkreślał i zawsze to jest w moim myśleniu: istnieje również odpowiedzialność rodziny za jej członka. I to też trzeba artykułować i mówić, na ile jestem odpowiedzialny za swoje dzieci, ale i również za swojego ojca. Dziękuję.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pani Sadowska.

**Sekretarz Generalny Zarządu  
Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera  
Alicja Sadowska:**

Może powiem tylko tyle, żeby ten obraz może cokolwiek złagodzić, choć robię to niechętnie, że na przykład w Warszawie są dwa domy dziennego pobytu. Proszę państwa, dwa domy. A ocenia się, że Warszawa i województwo mazowieckie ma dwa-dziesiąt tysięcy chorych.

I teraz jest problem. Tak strasznie nam zależy, żebyście państwo go poczuli. Jest pytanie: po prostu – co zrobić z chorym ojcem? Nie mówię o tym, że ktoś nie pomyśli o tym, że może się przenieść do Warszawy na przykład dalszego kuzyna z Kielc, który się tym ojcem zajmie, pomoże, czy że może poprosić sąsiada. Mówię o sytuacji, kiedy taka jest osoba u nas w stowarzyszeniu po raz czwarty, myśmy przejrzyli wszystkie możliwości i naprawdę żadnej nie ma.

Ten chory, Panie Profesorze, nie trafi do domu pomocy społecznej, ponieważ w Warszawie będzie czekał na przyjęcie średnio cztery lata, a w domach kombatanckich siedem lat. Co z nim zrobić?

Są w Warszawie – powtarzam – dwa domy dziennego pobytu. Ale jeden, prowadzony – zresztą chwała za to dyrekcji – przy ośrodku pomocy społecznej na Woli jest przeznaczony dla maksimum dwunastu osób. To załatwia jakiś problem, ale konkretnie – problem dwunastu osób. Drugi taki dom, dzięki również bardzo dobrej współpracy naszej organizacji z Bielańskim Centrum Pomocy Społecznej, za chwilę będzie otwarty na Bielaniech. No, ale przecież z Natolina na Bielany nikt chorego nie zawiezie, a nawet gdyby chciał i mógł, to ośrodek na Bielaniech tego chorego nie przyjmie, bo musi mieć miejsce dla mieszkańców swojej dzielnicy.

Proszę państwa, mówienie o chorobie Alzheimera i trudnościach, jakie ona stwarza dla chorego i dla rodziny, co tak szalenie podkreślam, z perspektywy Warszawy jest po prostu łagodzeniem całego problemu. Ja mam dramatyczne telefony z miejscowości, gdzie, jak się dowiaduję, najbliższy neurolog jest w odległości 90 km; rodzina już dzwoniła i przyjęcie będzie w lutym 2003 roku. Psychiatry nie ma; jest w innym województwie, więc może tam dowiozą chorego. Słowem – to naprawdę jest bardzo trudne.

Naszą intencją nie było pokazanie jakiegoś straszliwego obrazu. Oczywiście, są rodziny, które sobie radzą, są rodziny, które, tak jak profesor powiedział, rzeczywiście pomagają tym starym rodzicom. Ale jest ogromna grupa ludzi, którzy są pozostawieni całkowicie samym sobie, którzy mają – mówiąc skrótowo – od państwa miesięcznie sześćdziesiąt pampersów w 50% odpłatnych. Dwa pampersy dziennie to jest za mało dla dorosłego człowieka, więc dokupuje się pampersy, dokupuje się bieliznę, pościel, na co już nie ma żadnych zniżek, wydaje się mnóstwo pieniędzy na środki czystości, higieny. I ten chory ma taką pomoc oraz dodatek dla osób, które ukończyły siedemdziesiąt piąty rok życia lub to, co kiedyś było nazywane pierwszą grupą inwalidzką, czyli orzeczenie o niepełnosprawności. Nie ma pomocy. W Warszawie nie ma dostatecznej pomocy, a na prowincji jest po prostu dramatycznie.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Coraz więcej osób zgłasza się do głosu, i to dobrze, ale muszę ustalić jakąś kolejność.



Pani senator Janowska, później pan Kamiński z UNUZ i pani docent Wilmowska, naczelny lekarz ZUS, proszę bardzo. A później...

**Senator Zdzisława Janowska:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Przysłuchując się wystąpieniom specjalistów, ekspertów i znając, rozumiejąc związane z tym problemy, przede wszystkim dotyczące opieki nad osobą starszą, którą dotknęła ta choroba, chciałabym uczulić państwa na jedną kwestię. I tu apeluję tu do moich kolegów parlamentarzystów, członków komisji, a jednocześnie państwa reprezentujących chorych, o których dzisiaj mówimy, być może o lobbowanie pewnej kwestii.

Otóż niedługo w Senacie będzie omawiana ustawa o równym statusie kobiet i mężczyzn. W ramach tejże ustawy jest jeden zapis, który mówi o czymś, co – jak wiemy – do tej pory jest odsuwane, nieakceptowalne przez tych, którzy będą oceniać tę ustawę. A mianowicie coraz częściej w Europie pojawia się bardzo ważna, nowa instytucja – pracy w domu. Ona nam się zawsze kojarzy jednoznacznie. Chcesz siedzieć w domu, to siedź. Chcesz zajmować się dziećmi, to siedź. To jest twoja misja, twoja potrzeba. W tymże zapisie... Prześledziłam wiele materiałów, byłam na konferencji prowadzonej przez ekspertów mówiących o wycenie wartości pracy w domu z racji zajmowania się nie tylko gospodarstwem. Na przykład praca kobiety wiejskiej jest niezwykłej wartości. Ona została wyceniona i czasami przewyższa to, co normalnie liczymy jako wartość pracy poza domem. Ale zmierzam do czegoś innego.

Jest tam również zapis o pobycie w domu z uwagi na opiekę nad innymi, nad osobami niepełnosprawnymi. I tutaj akurat rysuje mi się to w kontekście właśnie tak samo potraktowanej osoby chorej, której nikt nie może pomóc. Może być taka sytuacja, że będzie to dotyczyło dziecka niepełnosprawnego, z powodu którego zostajemy w domu. Będzie to dotyczyło sytuacji, kiedy w którymś momencie musimy podjąć decyzję, że rzucamy pracę, nie chcemy oddać swoich najbliższych do domu opieki społecznej; chcemy się tą bliską osobą zajmować. Tracimy wszelkie możliwości dalszego zarobkowania i wszystko to, co dotyczy ubezpieczenia.

Mam tam nieśmiałą propozycję zapisu. Wszyscy do tej pory torpedują tę kwestię, twierdząc, że nie ma pieniędzy w budżecie. Mówią: co też ty wymyślasz, komu ty chcesz płacić? Nie ma takiej instytucji, nie zrobimy rewolucji. Ale siedząc tutaj, wysłuchując tego, zastanawiam się nad utrzymaniem mimo wszystko tego zapisu, chociażby w stosunku do tych, którzy zajmują się osobami wymagającymi opieki, takimi jak dzieci, młodzież, osoby starsze niepełnosprawne i osoby starsze. I w tymże zapisie jest mowa o tym, że te same osoby, opiekunowi – można by to właśnie złożyć na opiekuna – przysługiwałyby, już nie wiem, może nie zabezpieczenie społeczne... Tam jest zapis o tak zwanym – tak jak się to określa w przypadku wolontariuszy – zabezpieczeniu z uwagi na wypadki, zabezpieczeniu wypadkowym.

I ja tę kwestię poruszam. Koledzy parlamentarzyści mówią: co my możemy zrobić? Może chociażby w tej kwestii moglibyśmy coś zrobić. Sądzę, że to by państwa w jakimś stopniu satysfakcjonowało. Przeczytałam ten akapit dotyczący właśnie opiekuna, jego wielkiego zestresowania i niejako konieczności niesienia pomocy temu opiekunowi, który żyje w bardzo trudnych warunkach, ale jednocześnie chce być blisko tej chorej osoby. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.  
Pan Michał Kamiński, proszę bardzo.

**Pełniący Obowiązki Dyrektora Gabinetu Prezesa  
Urzędu Nadzoru Ubezpieczeń Zdrowotnych  
Michał Kamiński:**

Szanowny Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Może odniosę się do poruszanych tutaj dzisiaj zagadnień z pozycji płatnika. Zdaję sobie sprawę, że być może to, co powiem, budzi emocje. Rolą płatnika jest nie tylko właściwa dystrybucja środków finansowych na świadczenia zdrowotne, ale również tworzenie planów związanych z zapewnieniem świadczeń zdrowotnych i dostrzeganie pojawiających się problemów.

Zarówno kasy chorych, jak i kreatorzy polityki zdrowotnej oraz eksperci dostrzegają bardzo istotny problem, jakim jest starzenie się społeczeństwa. Chodzi głównie o wymiar ekonomiczny tego zjawiska. Są dwa duże województwa, w których odsetek ludzi starych jest bardzo duży. Na pierwszym miejscu jest województwo łódzkie, a na drugim województwo mazowieckie. Wydłużanie się okresu życia wiąże się z takimi zadaniami i wyzwaniem wobec płatnika, jak przede wszystkim pokrycie całego procesu leczenia. Pacjent w ostatnim okresie swojego życia kosztuje najwięcej; najwięcej kosztują ostatnie trzy miesiące życia pacjenta. Jest to bardzo dokładnie przeliczone.

W związku z tym, że na przykład nie ma na terenie województwa mazowieckiego specjalistów geriatrów zajmujących się dokładnie tym problemem... Na terenie województwa mazowieckiego jest tylko dwóch specjalistów w zakresie geriatrici. Dostrzegamy ten problem, widzimy go i staramy się w jakiś sposób przygotować na nadchodzące wyzwania, ponieważ nie da się ich uniknąć.

Jest oczywiste, że lekarze POZ, w ogóle lekarze, którzy prowadzą swoje praktyki, wolą mieć pod swoją opieką ludzi młodych, bogatych, którzy rzadko ich odwiedzają i którzy nie będą wymagali wielu badań diagnostycznych, a raczej będą starali się uniknąć osób starych, schorowanych.

Dlatego też zachęcam również państwa... Mówimy tutaj o grupie osób chorych na chorobę Alzheimera, a jest to spora grupa, bo po sześćdziesiątym piątym roku życia prawie co dwudziesty członek naszego społeczeństwa jest zagrożony tym, że może się u niego ujawnić ta choroba. Dlatego też należy przygotować się na to od strony finansowej. Trzeba przede wszystkim dokładnie przeliczyć – wiem, że to jest bardzo trudne, a czasami wręcz niemożliwe – ile taki pacjent może kosztować i jakie dokładnie będą koszty terapii lekowej. Pojawia się również problem refundacji środków medycznych czy środków pomocniczych, takich jak choćby pieluchomajtki.

Tak jak powiedziałem, płatnicy dostrzegają ten problem, ale w związku z tym, że tych środków finansowych na ochronę zdrowia ciągle brakuje, a te koszty na pewno będą coraz większe, konieczne według mnie jest – i zachęcam do tego również państwa jako specjalistów, ekspertów w tej dziedzinie – rozpoczęcie procesu dokładnej analizy finansowej tej grupy. Być może na bazie tak dokładnych danych dyskusja z płatnikiem będzie później łatwiejsza. Dziękuję.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pani docent Wilmowska, naczelny lekarz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Proszę bardzo.

**Naczelny Lekarz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych  
Anna Wilmowska-Pietruszyńska:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Mówimy tu o problemie bezradności. Ten problem narasta u ludzi nie tylko starszych, ale w ogóle na całym świecie. W Polsce ten problem jest częściowo rekompensowany przez świadczenie nazywane zasiłkiem pielęgnacyjnym, przyznawane osobom, które są niezdolne do samodzielnej egzystencji.

Nasi sąsiedzi w Czechach i w Niemczech rozwiązali ten problem, stopniując bezradność w zależności od stopnia opieki, której wymaga dana osoba. Czyli inna jest wysokość zasiłku dla osoby, która wymaga opieki przez dwadzieścia cztery godziny na dobę, której trzeba zakupić pampersy, dać dodatkową opiekę, a inny jest wymiar finansowy tego zasiłku dla osób, które wymagają opieki tylko przez kilka godzin dziennie. Są tam wyróżnione trzy stopnie bezradności, określane według odpowiedniej skali. I w zależności od miejsca na tej skali jest przyznawany ten zasiłek w zróżnicowanej wysokości. I to jest jedna sprawa: zróżnicowanie wysokości finansowego świadczenia, jakim jest zasiłek pielęgnacyjny, w zależności od stopnia stwierdzanej bezradności.

Drugie rozwiązanie, które przyjął pan minister Blüm, twórca tej ustawy w Niemczech, nazywa się ubezpieczeniem opiekuńczym. To jest właśnie to, o czym mówiła pani senator. Te osoby, które zdecydują się pozostać w domu z pacjentem, żeby go nie skazywać na pobyt w ośrodku i na oderwanie od rodziny, mają to zaliczone jako pracę i od tego jest odprowadzana składka na ubezpieczenie społeczne. Tak jest w Niemczech.

Poddaję więc państwu pod rozwagę, czy to nie jest jakaś droga, z której powinniśmy – może niedokładnie w tej formie – skorzystać: zróżnicowanie pomocy finansowej, czyli wysokości tego zasiłku, w zależności od stopnia stwierdzonej bezradności.

Chodzi jeszcze o to, że dla tych osób, które się zdecydują na przerwanie pracy, żeby być ze swoim bliskim, żeby się nie denerwować – tak jak mówili moi przedmówcy – że wychodząc do pracy nie wiedzą, co z tym człowiekiem się dzieje... Może to jest ta droga, z której należałoby skorzystać?

Poza tym jako przedstawiciel samorządu lekarskiego uważam, że w programie kształcenia ustawicznego lekarzy, który w tej chwili przygotowuje samorząd lekarski, trzeba zaakcentować właśnie wiadomości z tego zakresu. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

I pan profesor Stefan Leder. Proszę.

**Starszy Konsultant w Klinice Nerwic w Instytucie Psychiatrii i Neurologii  
Stefan Leder:**

Zabieram głos z dwóch powodów, po pierwsze dlatego, że jestem lekarzem psychiatrą, a po drugie dlatego, że mam powyżej osiemdziesięciu lat. W tej sytuacji mam trochę rozdwojenie jaźni, jako lekarz wiem jedno, a jako należący do tej grupy mam trochę inne doświadczenie i praktyczne przeżycia. Być może dlatego mogę się dołączyć zarówno do tych dyskutantów, którzy podkreślali, że choroba Alzheimera jest tylko jednym z aspektów tego, co może spotkać człowieka w pewnym wieku, że w zasadzie wszędzie istnieje pewna dyskryminacja ludzi w starszym wieku, bardziej otwarta lub bardziej zakamuflowana, bardziej sprawna, bardziej społeczna – w każdym razie istnieje. Ta dyskryminacja przejawia się między innymi w poglądach na kwestię, jak wcześniej według nas człowiek ma na przykład przejść na emeryturę. Osiągnął on już pewien wiek, więc zamknięta jest przed nim droga pracy zawodowej, będąca jednym z istotnych czynników, które mogą chronić przed wcześniejszym wystąpieniem różnego typu zaburzeń i które mogą przedłużyć aktywność życiową człowieka oraz satysfakcję zarówno jego i jego bliskich, jak i państwa.

Sądzę, że ten aspekt jest nadzwyczaj ważny. Wiemy, dlaczego tak jest i dlaczego jednostronnie uważa się, że coraz wcześniejsze przejście na emeryturę już jest pewnym szczęściem, pewnym zabezpieczeniem itd. Myślę, że to jest jeden z tych stereotypów, o których tu mówiła senator Sienkiewicz. On również ułatwia prawodawcom przeforsowywanie tego typu nieodróżnicowanego stosunku do ludzi.

To znowu wiąże się z tym, że starość jako taka ma swoje specyficzne cechy. Zgadzam się z senatorem Religą, że nie wszystkich dotyczą wszystkie te ułomności w takim samym stopniu, ale tak samo jak rozróżniamy pewne zaburzenia czy deficyty, które występują w wieku młodym czy dziecięcym, w wieku średnim, tak i wyróżniamy te, które występują w starości.

Dość istotną kwestią wobec tego jest również zorientowanie się, jak w określonym państwie, chociażby u nas, przedstawia się porównawczo sytuacja tych, którzy mają chorobę Alzheimera, z tymi, którzy na przykład mają otępienie w wyniku innych schorzeń; tych, którzy pracują i tych, którzy nie pracują itd. Myślę, że to jest jeden z ważnych kierunków badań naukowych, które powinniśmy kontynuować. Powinniśmy prowadzić epidemiologiczne badania porównawcze pod tym kątem. Wtedy bardziej zróżnicowane... Można w ogóle przedstawiać plany działań profilaktycznych czy działań terapeutycznych, które są prawdopodobnie najmniej efektywne, ale w każdym razie ułatwiają wyższą jakość życia tej grupy chorych. Chorych albo osób narażonych na większe ryzyko. Jest dość ważną kwestią, żeby opracowywać programy zróżnicowane według tego, jakie grupy są bardziej narażone na te wszystkie choroby związane z starszym wiekiem. To jest druga sprawa.

Trzecia, która, jak mi się wydaje, też jest bardzo ważna, polega na stwarzaniu przez państwo, jeśli nie ma możliwości zatrudnienia, jakichś środowisk dla tych ludzi, w których mieliby oni zajęcia. Mówiliśmy o różnych tak zwanych pośrednich formach lecznictwa, ale lepiej będzie, jeżeli będziemy mówili właśnie o klubach, domach itd., gdzie tworzy się dla tych ludzi możliwości aktywnego działania.

Następny problem, który się z tym wiąże: chodzi o to, żeby wtedy nie kierować się wskaźnikami ekonomicznymi, tylko uznać, że to jest konieczność, która stoi przed społeczeństwem, przed państwem, żeby możliwie jak najdłużej ułatwiać ludziom starszym jakiegoś typu społeczne kontakty i działalność, która jest potrzebna i im, i ich otoczeniu.

I tu jest następne zagadnienie, które wydaje mi się istotne. Liczymy wciąż, że może za dwadzieścia lat będą cudowne leki itd. Ale to prowadzi do tego, że przestajemy doceniać rolę stosunku społeczeństwa, ale również pracowników służby zdrowia do tych pacjentów. Opiekuńcza, pielęgnacyjna postawa niestety zanika wśród personelu medycznego.

Cała technologia, całe to dążenie do standaryzacji itd. prowadzi między innymi do tego, że bardzo nieliczni są opiekunowie takich pacjentów, o których tu mówimy, którzy rzeczywiście wykonują swoją pracę, mając właściwą postawę, mając pewne zasoby wiedzy, doświadczeń, no i pewnych cech, nazwijmy to, osobowościowych. Wcale nie każdy lekarz, nie każda pielęgniarka mogą się opiekować tymi pacjentami lepiej niż na przykład rodzina. Ale jest również wielu członków rodziny, którzy tego nie potrafią i którzy nie tylko są czasami narażeni na bardzo duże zagrożenie dla swojego stanu zdrowia, ale mogą również szkodzić swoją postawą tym ludziom, którymi się opiekują. I to jest inny problem. Wydaje mi się, że trzeba zwrócić uwagę w programach kształcenia zarówno pracowników społecznych, jak i personelu medycznego, na znaczenie postaw personelu czy opiekunów tego typu pacjentów, żeby przeprowadzać pewną selekcję.

Pani tu mówiła między innymi o znaczeniu chociażby zróżnicowania wsparcia finansowego. Myślę, że tak samo można mówić o konieczności różnicowania tego, kto może i powinien się opiekować takimi grupami pacjentów. To jest konieczne, bo inaczej dalej będą się dziać w domach opieki społecznej czy na tych oddziałach, gdzie są pacjenci tego typu, rzeczy karygodne, które wynikają po prostu z tego, że zajmują się tym nieodpowiedni ludzie. To nie przekreśla konieczności przeanalizowania konkretnych rozwiązań, chociażby w tej grupie alzheimerowskiej.

Myślę, że nikt nas nie chce pomniejszać znaczenia tej rzeczywiście strasznej choroby, ale przecież problem polega na tym, że nie jest to jedna tylko taka choroba. Teraz ona jest tu głównym tematem, ale pierwszym tematem, który nieprzypadkowo pojawił się obok, była starość.

Ja sam widzę jeszcze jeden bardzo duży problem, może właśnie dlatego, że mój wiek jest taki, a nie inny. Ja sobie nie życzę żyć, kiedy będę miał chorobę Alzheimera; a już mam pewne objawy starości, zaniki czy osłabienie pamięci. Teraz jeszcze mogę decydować o sobie. A co będzie wtedy, kiedy już będę chory na chorobę Alzheimera? Mają mnie w takim stanie utrzymywać przy życiu przez dwadzieścia lat jak prezydenta Reagana?

Ten problem będzie coraz bardziej narastał. My zamykamy na to oczy i nie chcemy tego widzieć, ale faktem jest, że nieprzypadkowo, chociażby na Zachodzie, tworzą się coraz większe tak zwane społeczne organizacje, które pomagają zejść z tego świata ludziom starym. Myślę, że to jest też problem, z którym będziemy musieli się zmierzyć, na temat którego chyba i nasi parlamentarzyści będą musieli zabrać głos. W sporach wokół tego jest zbyt dużo ideologii, zbyt duże znaczenie mają tak zwane systemy wartości, a za mało próbujemy konkretnie odnieść się do tych dylematów i problemów, które będzie miało całe społeczeństwo, które będą miały rodziny, jak również personel medyczny.

I jeszcze ostatnia uwaga. Myślę, że jeżeli my mówimy... Pan profesor Religa proponował złożyć obowiązek opieki na rodzinę. My rodzin nie zmienimy. Wprawdzie jestem jednym z tych, którzy propagują i propagowali zawsze psychoterapię, ale dlatego też jestem bardziej sceptyczny. Nie wychowamy rodzin tak, żeby one miały poczucie obowiązku, że powinny, muszą itd. Nieprawda, nie łudźmy się. I dlatego, wszystko jedno w jakim stopniu, ale w jakiejś mierze państwo musi się zajmować tymi zagad-

nieniami; samorzady muszą się nimi zajmować. Każdy, kto działa na swoim terenie, musi pamiętać, że to jeden z najważniejszych problemów, z którym będziemy musieli się zmierzyć. Nie można tu znowu oszczędzać, bo to są ludzie starzy albo ponieważ my jeszcze nie mamy wspaniałych leków, albo dlatego że nie ma geriatrów.

Może i potrzeba trochę więcej geriatrów, ale ja czasem mam wrażenie, że wcale nie jest tak, że czym więcej lekarzy, tym lepsza jest tak zwana opieka zdrowotna. Może mam takie trochę sceptyczne oceny dlatego, że jestem stary. W każdym razie moim zdaniem świadczy to wyłącznie o tym, że jeśli tylko zwiększymy liczbę naszych specjalistów i udoskonalimy sprawy diagnostyki, ucząc tych lekarzy podstawowej opieki, to niekoniecznie będzie znaczyło, że już wiele spraw załatwimy. Jest to również potrzebne, ale nie łudźmy się, że to nam wystarczy. Dziękuję.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo panu profesorowi.

I pani profesor Barcikowska, a później pani, tak? Proszę bardzo.

**Kierownik Kliniki Neurologii w Centralnym Szpitalu Klinicznym  
Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Warszawie  
Maria Barcikowska:**

Nie mam żadnej wprawy w tego rodzaju rozmowach.

Chciałam się ustosunkować do pewnych kwestii. Niestety pan profesor Religa wyszedł, a zaprezentowany przez niego sposób dyskusji to jest coś, co nam ogromnie przeszkadza w pracy. Pan profesor jest przedstawicielem kardiochirurgii, szybkim i sprawnym; ratuje życie młodym ludziom. To jest efektowne: przychodzi człowiek chory, wychodzi zdrowy. I z jednej strony profesor patrzy na to z tego punktu widzenia, a z drugiej strony powiedział nam: przecież większość ludzi starych jest szczęśliwa. Nigdy nie powiedziałam, że wszyscy starzy ludzie są oteźiali, to nie jest prawda. Bardzo wielu ludzi starych jest szczęśliwych i walczy o to, żeby zachować sprawny umysł. Sama od lat wykładam na Uniwersytecie Trzeciego Wieku w Warszawie, więc mam kontakt z takimi ludźmi, którzy walczą ze swoją starością.

Ale nie można postawić sprawy w ten sposób, że mówimy o zjawisku marginalnym, że większość starych ludzi w Polsce potrafi sobie ze starością radzić – chociażby dlatego, że nie wolno nam zapominać o ekonomicznym aspekcie tej sprawy, o tym, co się dzieje na wsi. To jest duże uproszczenie, a bardzo często z tego rodzaju argumentacją się spieramy.

I druga sprawa. Postawienie tego w ten sposób, że jest to sprawa członków rodziny, jest niesłuszne. Po pierwsze absolutnie się zgadzam z tym, co mówił pan profesor Leder. To wcale nie jest tak, że możemy umyć ręce od problemu i kazać rodzinie opiekować się chorym, bo to jest jej obowiązek. Możemy w ten sposób czasami szkodzić pacjentowi, jeśli ta rodzina nie potrafi tego zrobić, albo wchodzi w taki układ z tym pacjentem, że... Wtedy, wymagając takiej opieki, szkodzimy choremu, a w końcu naszym celem jest mu pomóc.

Są różne rodziny, jedne się opiekują tymi ludźmi, a inne nie. Już nie mówię o tym, że jeżeli już to robią dzięki takiej czy innej, silnej lub mniej silnej motywacji, to musimy im pomóc, bo jest absolutnie dowiedzione, że rodzina sama nie jest w stanie zapewnić takiej opieki. Tak jak mówiły koleżanki ze stowarzyszenia, na przykład

przypadki zawałów, udarów mózgu o połowę częściej pojawiają się wśród opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera.

Co do różnicowania otępienia, to oddział, w którym pracuję, nazywa się oddziałem alzheimerowskim, ale proszę sobie nie wyobrażać, że jeśli pacjent po postawieniu diagnozy ma rozpoznanie otępienia naczyniopochodnego albo otępienia czołowo-skroniowego, to my mówimy, żeby poszedł do kolegi. Oczywiście opiekujemy się pacjentami otępiętymi w każdy sposób, jak również ich opiekunami. Dziękuję.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Proszę bardzo.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Proszę wcisnąć przycisk i jeszcze raz proszę się przedstawić, ponieważ to jest nagrywane.

**Starszy Specjalista w Departamencie Polityki Zdrowotnej  
w Ministerstwie Zdrowia  
Marta Wawrzek:**

Żeby może już na koniec troszeczkę złagodzić, muszę stwierdzić i poinformować, że na posiedzeniu sejmowej Komisji Zdrowia, które odbyło się na początku lipca, było prezentowane stanowisko w sprawie polityki społecznej wobec starości i ludzi w podeszłym wieku. 16 lipca został uchwalony dezyderat Komisji Zdrowia, który postulował między innymi podjęcie działań na rzecz utrzymania i wzmocnienia wydolności funkcjonalnej ludzi starych, a także utrzymania i przywracania możliwości ich niezależnego życia w środowisku, a w efekcie zapewnienia optymalnej jakości życia w starości. Komisja oczekiwała od ministra zdrowia i opieki społecznej w szczególności kreowania polityki państwa wobec starości i ludzi starych, wraz ze wzmacnianiem działań instytucjonalnych we współpracy z wszelkimi środowiskami pozarządowymi, które zmierzają do poprawy sytuacji ludzi starszych, sprzyjają pomyślnej modyfikacji przebiegu starzenia. Między innymi oczekuje także adaptacji systemu opieki zdrowotnej w kierunku zapewnienia nowoczesnej i powszechnej opieki geriatrycznej, w tym oparcia podstawowej opieki geriatrycznej o instytucję lekarza rodzinnego jako geriatry pierwszej linii, wraz z zapewnieniem dostępu do geriatrycznych konsultacji specjalistycznych oraz sieci usług rehabilitacyjnych, w tym usług opiekuńczych i pracy socjalnej w domu pacjenta, a także rozwoju sieci szpitalnego i ambulatoryjnego leczenia geriatryczno-rehabilitacyjnego oraz tworzenia warunków do powstawania sieci środowiskowych centrów jako miejsc świadczenia zintegrowanych usług geriatrycznych, rehabilitacyjnych, socjalnych i edukacyjnych pod opieką specjalistów w zakresie geriatrii.

Przeczytałam postulaty zawarte w tym dezyderacie, bo odpowiedź ministra zdrowia i opieki społecznej została przyjęta 30 sierpnia i w wyniku tego komisja zobowiązała Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, a konkretnie Departament Polityki Zdrowotnej, do rozpoczęcia we współpracy z Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej prac zmierzających do opracowania programu polityki zdrowotnej państwa w celu poprawy złej sytuacji osób w podeszłym wieku i zwiększenia dostępności świadczeń zdrowotnych dla tych osób.

Myślę, że to jest cenna informacja.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo za informację.

Proszę bardzo pana, a i później panią. Proszę o przedstawianie się.

**Dyrektor Domu Pomocy Społecznej  
przy ulicy Nowoursynowskiej 216 w Warszawie  
Janusz Piłatowicz:**

Kieruję placówką pomocy społecznej w Warszawie przy ulicy Nowoursynowskiej. Jest to dom pomocy społecznej, w którym w połowie lat dziewięćdziesiątych zrodziła się inicjatywa budowy wielofunkcyjnego centrum dla osób z chorobą Alzheimera.

Może przeczytam taką krótką informację, a później w kilku słowach to rozwinę.

Wielofunkcyjne centrum dla osób z chorobą Alzheimera ma powstać na terenie istniejącego już domu pomocy społecznej i kierunkowo ma specjalizować się w chorobie Alzheimera. Obszar o prawie dwuipółhektarowej powierzchni położony jest na skarpie wiślanej w kwadracie ulic: Wilanowska, Sikorskiego, Nowoursynowska i Dominikańska.

*(Przewodniczący Marek Balicki: Przepraszam bardzo, te szczegóły geograficzne nie mają raczej w tym przypadku znaczenia. Proszę tylko o przedstawienie tego, co ma charakter ogólny.)*

Projekt architektoniczny i rozwiązania techniczne dają podstawę do optymalnego funkcjonowania tak bardzo potrzebnej, pierwszej w Polsce i Europie Środkowo-Wschodniej placówki. Centrum to docelowo przeznaczone byłoby dla stu sześćdziesięciu – stu dziewięćdziesięciu osób, w zależności od stanu zaawansowania choroby.

Jego wielką zaletą jest wielofunkcyjność. Przewidziana jest działalność na rzecz środowiska taka jak pobyt dzienny, pobyt czasowy, organizacja szkoleń dla opiekunów w środowisku, organizacja szkoleń dla kadry zawodowej zajmującej się tą problematyką oraz propagowanie wiedzy o sposobach radzenia sobie z dolegliwościami choroby Alzheimera.

Na dzień dzisiejszy sytuacja wygląda w ten sposób, że w 1999 r. prezydent miasta stołecznego Warszawy wydał decyzję o pozwoleniu na budowę, wojewoda przygotował dokumentację. Koszty, jakie zostały poniesione, to 700 tysięcy zł. Ze względu na reformę administracyjną kraju inwestycja ta przeszła w ręce starostwa powiatu warszawskiego, które niestety nie jest w stanie udźwignąć tak – nie oszukujmy się – drogiej, choć bardzo potrzebnej inwestycji.

Liczymy na to, że ta informacja przedstawiona na dzisiejszym spotkaniu pomoże nam w tym, ażeby ta inwestycja doczekała się realizacji. Myślmy, że zyskamy tutaj wielu sympatyków, a pana przewodniczącego prosimy o mocniejsze wsparcie w celu rozpoczęcia tej inwestycji. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pani dyrektor Puciłowska. Proszę.



**Dyrektor Bielańskiego Centrum Pomocy Społecznej w Warszawie  
Wiesława Pucilowska:**

Jestem dyrektorem Bielańskiego Centrum Pomocy Społecznej i pozwalam sobie zabrać głos w tak zacnym gronie, ponieważ jestem jednym z nielicznych chyba tutaj przedstawicieli pomocy społecznej. A wydaje mi się, że pomoc społeczna w działalności skierowanej do osób starszych, również chorych na chorobę Alzheimera, ma bardzo wiele do zrobienia. Myślę, że to robi, ale może nie w tak dobry sposób, jak powinna.

Na pewno stowarzyszenie alzheimerowskie należy do jednych z naszych głównych partnerów. Gmina Bielany dotuje to stowarzyszenie i myślę, że robi sporo dla osób chorych na chorobę Alzheimera. W tym roku też mieliśmy wspólne wakacje, mamy grupę wsparcia, niedługo również otwieramy, tak jak państwo słyszeli, placówkę.

Chciałabym powiedzieć, że gmina Bielany wydaje 1 milion zł na usługi dla osób starszych. Teraz, jak słucham państwa, myślę, że trzeba zrobić wszystko, żeby ten 1 milion zł wydać jeszcze lepiej, na jeszcze lepszą usługę. Ten 1 milion zł wydajemy na około siedemset rodzin rocznie. Z tego, co mi przed spotkaniem powiedzieli pracownicy, tylko o piętnastu osobach wiemy, że na pewno mają zdiagnozowaną chorobę Alzheimera. Te usługi kosztują 7 zł; na zakup właśnie takiej usługi nas stać. Myślę, że usługi dla tej grupy osób powinny być zdecydowanie droższe i na pewno lepszej jakości. Niestety nie... Powiem tylko jeszcze, że mamy trzy rodzaje usług: pielęgnacyjne, gospodarcze i rehabilitacyjne. To jest to, co możemy zaproponować; i te usługi kierujemy do osób chorych na chorobę Alzheimera.

Widzę, że jeszcze nie wykształciła się grupa zawodowych opiekunek, tak jak to już ma miejsce przy programie dla osób chorych psychicznie. I tutaj niewątpliwie zasługą polskich psychiatrów jest to, że tyle dobrego wydarzyło się wokół tego problemu i że usługi świadczone dla osób chorych psychicznie są profesjonalne. Ale są one oczywiście również dwa razy droższe.

A te usługi, które świadczymy w ramach tych obligatoryjnych zadań własnych, na pewno są zdecydowanie gorszej jakości. Należałoby zastanowić się nad tym, co zrobić, żeby jednak określić te minimalne wymagania w stosunku do osób, które świadczą usługi dla osób starszych, ale jeszcze bardziej – specjalistyczne usługi dla osób, które mają daleko posunięte zaburzenia.

I jeszcze jedna sprawa. Chciałam zwrócić państwu uwagę na to, że te wydarzenia dotyczące psychiatrii, zostały zainicjowane przez psychiatrów, czyli wyszły od środowiska, i że bardzo dużo w tej sprawie zrobili profesjonaliści.

Państwa stowarzyszenie na pewno skupia sporą grupę specjalistów, ale w głównej mierze opiera się na rodzinach. To są rodziny bardzo umęczone tą opieką, które zdecydowanie nie mają wiele siły do działania i w związku z tym takiej siły przebiccia, żeby te swoje problemy w odpowiedni sposób rozwiązać.

Dlatego myślę, że właśnie lekarze i pracownicy socjalni, jeśli będą mieli wiedzę większą od naszej – a stwierdziliśmy, że nasza wiedza jest niewystarczająca – powinni przyłączyć się do tego ruchu wsparcia i wtedy państwo również będą bardziej skutecznymi w swoim działaniu. Myślę, że można by z tej grupy osób starszych wyodrębnić jeszcze jakieś inne grupy specjalnej troski, dla których można by rzeczywiście przygotować jakieś programy specjalne.

Tak jak mówię, ten 1 milion zł to nie jest mała kwota. Myślę, że też muszę się zastanowić nad tym, jak za te pieniądze kupić jeszcze lepszą usługę. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Proszę bardzo.

Myślę, że pomału zbliżamy się do końca posiedzenia.

Proszę.

**Dyrektor Ośrodka Pomocy Społecznej Dzielnicy Wola w Warszawie  
Olga Filipiak-Wadas:**

Chciałabym tylko jednym zdaniem uzupełnić wypowiedź pani dyrektor. Nasz ośrodek również od trzech lat prowadzi świetlicę opiekuńczą dla osób z chorobą Alzheimera i te trzy lata doświadczeń zaowocowały rozszerzeniem oferty usługowej dla tej grupy podopiecznych, bo okazało się, że ta forma opieki jest bardzo ważna, bardzo potrzebna – mamy wręcz ciągle problemy z tym, żeby udostępnić miejsca wszystkim potrzebującym – ale nadal jest niewystarczająca.

Właśnie w tym roku wprowadziliśmy nową formę usług specjalistycznych. Nazywaliśmy je readaptacyjnymi dla odmiany w stosunku do tych usług, które funkcjonują w oparciu o ustawę o pomocy społecznej i ustawę o ochronie zdrowia psychicznego. Są to specjalistyczne usługi dostosowane właśnie do potrzeb grupy osób starszych z różnego rodzaju zaburzeniami psychicznymi. Są nimi objęte właśnie osoby chore na różne zespoły otępienne, na chorobę Alzheimera; mamy również osoby starsze ze starszymi psychozami.

Wychodzimy z założenia, że osoby, które świadczą te usługi, muszą mieć specjalistyczne przygotowanie, muszą przejść pewne szkolenia, muszą mieć możliwość korzystania ze wsparcia, z nadzoru, superwizji. Takie szkolenia na razie organizujemy pracownikom we własnym zakresie, korzystając również ze współpracy ze stowarzyszeniem, ale mamy poczucie, że to jest działanie na razie o charakterze próbnym, bo w tej chwili z tej grupy usług korzysta dwadzieścia osób, a usługi te organizujemy od sześciu miesięcy. Tak że jest to takie całkiem świeże poletko doświadczalne. Liczba osób zainteresowanych jest coraz większa i nasze doświadczenia również rosną. Zdecydowanie potwierdza się to, że musi być specjalna grupa świadcząca usługi dla tych osób i że te usługi muszą mieć trochę inny charakter. Z tym, że według naszego doświadczenia ta usługa jest dwukrotnie droższa; w tej chwili kosztuje 13 zł za godzinę.

**Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Pani Wojciechowska, proszę bardzo.

**Przewodnicząca Zarządu  
Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera  
Mirosława Wojciechowska:**

Proszę państwa, te przykłady ośrodków z Bielan i z Woli, o których słyszeliśmy, oczywiście są fantastyczne. Nam nie chodzi o wiele, chodzi nam o to, żeby taki dzienny dom pobytu dla osób z otępieniami mógł powstać w każdej dzielnicy, ale na razie te działania, jak państwo sami słyszycie, są w fazie eksperymentu. Dla przykładu: na

Ochocie już taki dom działał, ale nagle okazało się, że nie ma pieniędzy na jego prowadzenie.

O co nam chodzi, proszę państwa? O to, żeby był jakiś system, żeby była gwarancja, że jeżeli taki dom powstanie i zacznie działać, to będzie kontynuacja tej działalności; że rodziny będą mogły korzystać z niego od czasu do czasu. Przecież to nie o to chodzi... Nie mogę się zgodzić z tym, co jeden z panów profesorów tu podkreślał: że nie wszystkie rodziny mogą się opiekować. Pewnie, że nie mogą, ale one chcą się opiekować. W Polsce ludzie czują, że powinni się opiekować swoimi bliskimi. Oni czują, że jest ich obowiązkiem opiekować się swoimi rodzicami. Oni nie chcą powierzać swoich rodziców lub współmałżonków innym osobom czy pomocy społecznej. Nie chodzi więc o to, że my chcemy opiekunów uszczęśliwiać na siłę i stwarzać jakieś sposoby, żeby ich całkowicie odciążać. Nie, oni chcą się opiekować, tylko są takie momenty, kiedy nie mogą.

Myślę, że wróćmy jeszcze do spraw, które poruszyła w swoim wystąpieniu pani Nori Graham. Chodzi o dostęp do informacji. Na przykład o tym, co pani tutaj nam mówi, my akurat wiemy. Tylko czy wszyscy ludzie w dzielnicy, na Woli, wiedzą, że jest taki dom? Jest problem nagłaśniania spraw związanych z otępieniem i z tym, z czego ludzie mogą korzystać, jakie mają uprawnienia, co jest dostępne, a co nie.

Tak że, proszę państwa, my naprawdę nie żądamy wiele. Chcemy tylko, żeby los ludzi z otępieniem i ich rodzin w naszym kraju naprawdę się poprawił. Dziękuję.

### **Przewodniczący Marek Balicki:**

Dziękuję bardzo.

Widzę, że rzeczywiście zbliżamy się do końca. Nie ma chętnych do zabrania głosu.

Spróbuję – oczywiście nie w ramach podsumowania – kończąc dzisiejsze posiedzenie, tylko krótko powiedzieć, odnosząc się zarazem do niektórych wypowiedzi.

Odnoszę wrażenie, że ciągle u nas pokutuje pewien mit: że jest antynomia państwo – rodzina, obywatel. I chcemy odciążać państwo z jak największej części obowiązków, bo za to powinni brać się obywatele czy ich rodziny. Myślę, że w niektórych sprawach takie spojrzenie jest groźne: że państwo nie jest od wszystkiego i że tak jakby jest ono przeciwstawiane rodzinie. Rozumiem, że państwo jest to wspólnota. Wiele spraw można załatwić samemu albo w obrębie rodziny i wspólnota czy na szczeblu państwa, czy na szczeblu lokalnym nie musi być obciążona myśleniem o pewnych sprawach.

Sądzę, że na to należy spojrzeć inaczej. Nie chodzi o to, że państwo czy rodzina ma wszystko załatwić, tylko o to, o czym mówili pani Wojciechowska, pani Sadowska i profesor Pużyński – że nam jest potrzebna narodowa strategia, jak rozwiązywać te szczególnie ważne problemy. I w tej narodowej strategii jest rola dla państwa, dla władz, dla administracji rządowej, jest rola dla samorządów i miejsce dla organizacji pozarządowych, jest też przewidziany udział rodzin i poszczególnych obywateli dotkniętych danym problemem. Każdy działa w ramach tego, co może i co chce zrobić. Z pewnością niebezpieczne byłoby spychanie wszystkiego na rodzinę, tak jak powiedział pan profesor Leder, bo jak mamy jakieś profesje, to ci, którzy sami się zgłaszają, robią to dlatego, że się tym interesują. A są ci, którzy się nie zgłaszają. Oni często są poza obszarem naszego postrzegania, ale tam również jest problem i również ktoś się tym powinien zająć. I wtedy musi ingerować wspólnota. Czyli jeśli nie ma oparcia, wsparcia społecznego w najbliższej rodzinie, wśród sąsiadów, to musi wejść zinstytucjonalizowana forma wsparcia czy oparcia społecznego w imieniu wspólnoty.

Taką narodową strategią powinny być narodowe programy. Dlatego właśnie nie są one państwowe, tylko narodowe. U nas użycie określenia „narodowe” czasem znaczy coś innego, bo wyraz ten był używany w innym kontekście, ale tu jest to rozumiane tak jak w krajach anglosaskich. To jest koncepcja strategii narodowej – nie rządowej, tylko narodowej strategii według zasady myślenia globalnego, a działania lokalnego. I wtedy jest nawet pewna możliwość kreacji czy swobody działania na szczeblu lokalnym.

I ja się opowiadam za tym, żeby takie narodowe strategie w różnych ważnych sprawach były tworzone. Jest takie podejście: po co nam kolejny narodowy program? Lepiej załatwmy to w inny sposób, bo przecież są już ustawy. Takie podejście jest nie-dobre, bo jak nie ma narodowej strategii, to nie wiadomo, jaka rola powinna być przypisana poszczególnym elementom czy poszczególnym podmiotom; tym podmiotom, które wspólnie tworzą społeczeństwo. Czasem są to jednostki, czasem rodziny, czasem grupy niesformalizowane, a czasem organizacje pozarządowe. Na pewno zaś powinny to być władze lokalne i władze państwowe. Opowiadam się więc za narodowymi strategiami w rozwiązywaniu ważnych problemów społecznych, a czasem również ważnych problemów zdrowotnych.

Nie tak dawno dyskutowaliśmy o narodowym programie zwalczania raka. W dyskusji również zarysowały się stanowiska. Mówiono: po co nam kolejny narodowy program? Ale bez narodowego programu nie przełamiemy pewnych barier, bo nie tylko chodzi o to, żeby leki były dostępne, bo może czasem ich nie być, tylko o cały kontekst, cały kompleks spraw, który jest z tym związany.

Opowiadam się za tym, żeby istniał narodowy program zdrowia psychicznego. Narodowa strategia w sprawie otępienia czy choroby Alzheimera może być jego częścią, a może on być odrębnym programem. W tym wszystkim, w tego typu narodowych programach, powinien być uwzględniony w większym stopniu niż dotąd udział organizacji pozarządowych.

Uczestniczę w różnych konferencjach, przysłuchuję się różnym głosom. Zauważam zjawisko, które w Polsce od kilku lat zaczyna być widoczne i ma charakter bardzo negatywny. Polega ono na tym, że przeciwstawiany jest mandat władzy pochodzącej z wyboru mandatowi społecznemu, mandatowi organizacji pozarządowych. I niestety coraz częściej, zwłaszcza na poziomie władz lokalnych, władze pochodzące z wyboru nie dostrzegają potrzeby współdziałania, współpracy z organizacjami pozarządowymi.

Coraz częściej to się przekłada na ograniczanie finansowania i coraz częściej rysuje się sytuacja konfliktowa. Są miejsca, które mogą być dobrym przykładem współpracy, ale średnia krajowa niestety jest dużo gorsza. Lokalne władze bardziej są przychylnie wszelkiego rodzaju biznesowi niż zaspakajaniu różnych potrzeb społecznych.

Dlatego te narodowe strategie mogą być szczególnie ważne. Powinny one uwzględniać dwie funkcje organizacji pozarządowych. Jedna z nich to funkcje realizowania czy wypełniania pewnych zadań, które powinny być finansowane ze środków publicznych, bo te środki publiczne wtedy są efektywniej wykorzystane. Chodzi o to wszystko, o czym mówiliśmy: jedna osoba zatrudniona na etacie w takiej organizacji potrafiła tak wiele zrobić. Ale z drugiej strony jest istotna ta funkcja rzecznika interesu.

I dlatego dzisiaj właśnie przebieg posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia był trochę nietypowy. Zaczęliśmy od wystąpienia rzecznika interesu jakiejś grupy osób, która – ja się zgadzam z tym określeniem – jest w Polsce dyskryminowana, co można wykazać, a nie od sprawozdania tych czy innych władz na temat tego, jak dany pro-

blem jest rozwiązywany. I takiego traktowania organizacji pozarządowych, również przez władze publiczne, brakuje. A takie narodowe strategie mogłyby temu sprzyjać.

Kończąc moją wypowiedź chciałbym powiedzieć, że myślę, iż dzisiaj nie jesteśmy przygotowani do przyjęcia uchwały, tak jak zrobiliśmy w przypadku problemu zwalczania chorób nowotworowych w Polsce, ale w najbliższym czasie wrócimy do tematu w szerszym kontekście – tego problemu, który czeka nasze społeczeństwo: starości. W mojej ocenie państwo szeroko rozumiane, we wszystkich formach swojego działania, nie jest przygotowane do zbliżającej się zmiany struktury wiekowej.

I to widać właśnie na tym przykładzie z Ochoty, chociaż Warszawa nie jest dobrym przykładem, bo tu wszystko jest bardziej dostępne. W terenie rozwiązywanie tych spraw nie jest przygotowane, a musi być, bo z dnia na dzień to będzie coraz większy problem. Dlatego wrócimy do tego w tym kontekście i wówczas przygotujemy również uchwałę. Uchwały nie zmieniają biegu wydarzeń tak łatwo, ale jest potrzeba mówienia o tym, sygnalizowania problemu. Mam nadzieję, że w końcu wszyscy, którzy są dotknięci poważnymi problemami i ich bliscy – bo w ten sposób należy na to patrzeć – będą mieli łatwiejsze życie w Polsce. I takie narodowe strategie, które, miejmy nadzieję, będą obejmować różne rodzaje zaburzeń psychicznych, ale nie tylko psychicznych, tylko szersze problemy, będą uchwalone.

Dziękuję wszystkim za udział.

Przysłuchując się wygłoszonym tutaj wypowiedziom, miałem wrażenie, że dawno nie uczestniczyłem w tak ciekawym posiedzeniu komisji. I myślę, że to zasługuje nawet na spisanie i dodatkowe rozpowszechnienie. Wypowiedzi te były bardzo ważne, bardzo cenne i powinny nam dać wszystkim, a szczególnie władzom rządowym, dużo do myślenia.

Dziękuję też gościowi zagranicznemu, pani doktor Nori Graham za to, że przyjechała do Polski specjalnie z okazji Światowego Dnia Choroby Alzheimera i pomogła nam zwrócić uwagę opinii publicznej za pośrednictwem mediów, które były dzisiaj, jak na posiedzenie komisji senackiej, bardzo licznie obecne. Miejmy nadzieję, że te stwierdzenia, które tu padały, dotrą do opinii publicznej i przyczynią się do tego, że sytuacja będzie się poprawiać.

Jeszcze raz wszystkim dziękuję.

Zamykam posiedzenie Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia.

*(Koniec posiedzenia o godzinie 13 minut 27)*

Biuro Prac Senackich Kancelarii Senatu

Opracowanie i łamanie: Dział Stenogramów

Druk: Poligrafia Kancelarii Senatu

Nakład: 5 egz.

ISSN 1643-2851