



Nr ewid. 189/2016/P/16/067/LKA

Informacja o wynikach kontroli

**OPIEKA NAD OSOBAMI CHORYMI
NA CHOROBE ALZHEIMERA
ORAZ WSPARCIE DLA ICH RODZIN**

DELEGATURA W KATOWICACH

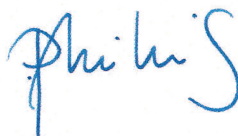
MISJA

Najwyższej Izby Kontroli jest dbałość o gospodarność i skuteczność w służbie publicznej dla Rzeczypospolitej Polskiej

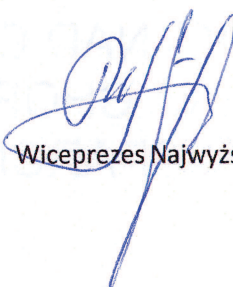
WIZJA

Najwyższej Izby Kontroli jest cieszący się powszechnym autorytetem najwyższy organ kontroli państwowej, którego raporty będą oczekiwanym i poszukiwanym źródłem informacji dla organów władzy i społeczeństwa

Dyrektor Delegatury NIK w Katowicach:
Piotr Miklis



Akceptuję:
Mieczysław Łuczak



Wiceprezes Najwyższej Izby Kontroli

Zatwierdzam:
Krzysztof Kwiatkowski



Prezes Najwyższej Izby Kontroli
Warszawa, dnia 5.04.2017 r.

Najwyższa Izba Kontroli
ul. Filtrowa 57
02-056 Warszawa
T/F +48 22 444 50 00

www.nik.gov.pl

Spis treści:

Wykaz stosowanych skrótów, skrótowców i pojęć	4
Wprowadzenie	6
1. Założenia kontroli	12
2. Podsumowanie wyników kontroli	14
2.1. Ogólna ocena kontrolowanej działalności	14
2.2. Synteza ustaleń kontroli	16
2.3. Uwagi i wnioski	18
3. Istotne ustalenia kontroli	21
3.1. Minister właściwy do spraw zdrowia	21
3.2. Minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego	24
3.3. Urzędy Wojewódzkie	25
3.4. Urzędy Marszałkowskie	27
3.5. Placówki Podstawowej Opieki Zdrowotnej	28
3.6. Zakłady Opiekuńczo-Lecznicze	29
3.7. Środowiskowe Domy Samopomocy	30
3.8. Organizacje pozarządowe	31
3.9. Informacje uzyskane w trakcie kontroli od jednostek kontrolowanych i niekontrolowanych dotyczące obecnie stosowanych rozwiązań praktycznych w leczeniu i opiece nad osobami z chorobą Alzheimera i wsparciu ich rodzin/opiekunów (opracowane w układzie analizy SWOT)	33
4. Informacje dodatkowe o przeprowadzonej kontroli	34
4.1. Przygotowanie kontroli	34
4.2. Postępowanie kontrolne i działania podjęte po zakończeniu kontroli	34
5. Załączniki	37
Załącznik 1: Wynik badania opinii społecznej – synteza	38
Załącznik 2: Wykaz skontrolowanych jednostek	47
Załącznik 3: Wykaz wybranych aktów prawnych dotyczących kontrolowanej działalności	49
Załącznik 4: Wykaz organów, którym przekazano informację o wynikach kontroli	50

Wykaz stosowanych skrótów, skrótowców i pojęć

Ustawa o NIK	Ustawa z dnia 23 grudnia 2004 r. o Najwyższej Izbie Kontroli (Dz. U. z 2015 r., poz. 1096 ze zm.)
Ustawa o pomocy społecznej	Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r., poz. 930 ze zm.).
Rozporządzenie w sprawie dokumentacji medycznej	Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. z 2014 r., poz. 177 ze zm.).
Rozporządzenie w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczych	Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych (Dz. U. z 2012 r., poz. 731.).
Rozporządzenie w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej	Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 23 marca 2005 r. w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej (Dz. U. Nr 61, poz. 543 ze zm.).
Rozporządzenie w sprawie śds	Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. Nr 238, poz. 1586 ze zm.).
Rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych	Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz.U. z 2015 r., poz. 1658)
ASOS	Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014-2020 - program ustanowiony uchwałą Nr 237 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. (M.P. z 2014 r., poz. 52.).
JST	Jednostka samorządu terytorialnego.
Narodowy Program Zdrowia, NPZ	Program przyjęty uchwałą nr 90/2007 Rady Ministrów z dnia 15 maja 2007 r. (uchwała niepublikowana).
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia.
Otępienie (demencja)	według definicji Światowej Organizacji Zdrowia to zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzujący się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język, zdolność oceny. Ponadto zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji. Takiemu obrazowi mogą towarzyszyć zaburzenia świadomości. Zaburzenia świadomości przy występowaniu demencji stanowią odrębną kategorię diagnostyczną.
POZ	Podstawowa opieka zdrowotna.
SWOT	Procedura analityczna pozwalająca na gromadzenie i porządkowanie danych oraz określenie priorytetów w funkcjonowaniu i rozwoju podmiotu podlegającego analizie. Polega na identyfikacji i opisie czynników

wpływających na funkcjonowanie podmiotu i posegregowaniu ich na cztery kategorie: mocne strony (cechy podmiotu), słabe strony (cechy podmiotu), szanse (cechy otoczenia), zagrożenia (cechy otoczenia).

ŚDS Środowiskowy dom samopomocy - jednostka organizacyjna pomocy społecznej będąca ośrodkiem wsparcia w rozumieniu art. 51 oraz 51a ustawy o pomocy społecznej. Placówka przeznaczona dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej. Środowiskowy dom samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.

Świadczenie zdrowotne Działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działania medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich wykonywania (art. 2 ust. 1 pkt 10 ustawy o działalności leczniczej).

ZDPS Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020 – dokument przyjęty uchwałą nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w celu realizacji komponentu długookresowego, o którym mowa w części 6 „Priorytety i kierunki interwencji” załącznika do uchwały nr 137 Rady Ministrów z dnia 24 sierpnia 2012 r. w sprawie ustanowienia Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych (M.P. z 2014 r., poz. 118)

ZOL Zakład opiekuńczo-leczniczy - podmiot leczniczy prowadzący działalność na podstawie art. 12 ust. 1 pkt 1 ustawy o działalności leczniczej w związku z art. 9 ust. 1 pkt 1 tejże ustawy. Udziela stacjonarnych i całodobowych świadczeń zdrowotnych – innych niż szpitalne – polegających na pielęgnacji i rehabilitacji pacjentów niewymagających hospitalizacji oraz zapewnieniu im produktów leczniczych i wyrobów medycznych, pomieszczeń i żywienia odpowiedniego do stanu zdrowia, a także prowadzenia edukacji zdrowotnej dla pacjentów i ich rodzin w zakresie samoopieki i samopielęgnacji w warunkach domowych.

Wprowadzenie

1. Choroba Alzheimera¹ to schorzenie o charakterze neurodegeneracyjnym, którego przyczyny nie są jeszcze znane. Rozpatrywane obecnie hipotezy badawcze koncentrują się na rozmaitych mechanizmach biochemicznych prowadzących do uszkodzenia i przyspieszonego obumierania komórek nerwowych. W konsekwencji tych zmian dochodzi do zaniku części struktur mózgowych (objętość mózgu ulega zmniejszeniu) i wystąpienia zaburzeń przewodnictwa nerwowego. Chory staje się coraz mniej samodzielny, następuje bowiem utrata tzw. wyższych funkcji umysłowych, tj. pamięci, orientacji, rozumienia, oceny sytuacji, umiejętności liczenia czy mowy. W zaawansowanym stadium choroby osoby z tą dolegliwością są zupełnie zależne od wsparcia bliskich/opiekunów.

Osoby dotkniętej chorobą Alzheimera nie można wyleczyć. Dostępne formy leczenia prowadzą jednak do spowolnienia postępów choroby i złagodzenia jej przebiegu w wyniku działania objawowego podawanych leków. Stosowane formy oddziaływań wobec osób chorych to:

- farmakoterapia (nastawiona na podtrzymywanie funkcji poznawczych),
- oddziaływania psychospołeczne (terapia zaburzeń zachowania, emocji i sfery poznawczej poprzez np. muzykoterapię, fizjoterapię, rehabilitację neurosensoryczną, ćwiczenia i zabawy rekreacyjne),
- opieka (wprowadzanie w otoczeniu chorego zmian wspomagających jego funkcjonowanie np. etykietowanie przedmiotów, rozdrabnianie pokarmów, a w końcowej fazie choroby łagodzenie występujących dolegliwości).

Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną otępienia w wieku podeszłym. Według Światowej Organizacji Zdrowia² odpowiada ona za 60% - 70% przypadków otępień. Otępienie może jednak występować także w wielu innych jednostkach chorobowych, gdzie przyczyną zaburzeń funkcji poznawczych mogą być zaburzenia endokrynne (np. niedoczynność tarczycy), zaburzenia metaboliczne (np. cukrzyca) czy zespoły niedoborowe (niedobór witamin z grupy B, np. zespół Wernickiego-Korsakowa w chorobie alkoholowej). Występujące w tych przypadkach zmiany są jednak – w przeciwieństwie do choroby Alzheimera – odwracalne.

¹ Charakterystyka sporządzona na podstawie następujących źródeł:

Jerzy Leszek (red.) *Choroba Alzheimera – wybrane zagadnienia biologiczne i kliniczne*. (s. 11-24). Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2016,

Mölsä PK, Marttila RJ, Rinne UK. *Survival and cause of death in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia*. „Acta Neurol Scand”. 74 (2), s. 103–7, 08 1986. DOI: [10.1111/j.1600-0404.1986.tb04634.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1986.tb04634.x). PMID: [3776457](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3776457/).

Mölsä PK, Marttila RJ, Rinne UK. *Long-term survival and predictors of mortality in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia*. „Acta Neurol Scand”. 91 (3), s. 159–64, 03 1995. PMID: [7793228](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7793228/).

Geula C, Mesulam MM. *Cholinesterases and the pathology of Alzheimer disease*. „Alzheimer Dis Assoc Disord”. 9 Suppl. 2, s. 23–28, 1995. PMID: [8534419](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8534419/).

Stahl SM. *The new cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease, Part 2: illustrating their mechanisms of action*. „J Clin Psychiatry”. 61 (11), s. 813–814, 2000. DOI: [10.4088/JCP.v61n1101](https://doi.org/10.4088/JCP.v61n1101). PMID: [11105732](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11105732/).

Practice Guideline for the Treatment of Patients with Alzheimer's disease and Other Dementias. 10 2007. DOI: [10.1176/appi.books.9780890423967.152139](https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890423967.152139).

LN. Gitlin, M. Corcoran, L. Winter, A. Boyce i inni. *A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia*. „Gerontologist”. 41 (1), s. 4-14, 02 2001. DOI: [10.1093/geront/41.1.4](https://doi.org/10.1093/geront/41.1.4). PMID: [11220813](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11220813/).

JW. Shega, A. Levin, GW. Hougham, D. Cox-Hayley i inni. *Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description*. „J Palliat Med”. 6 (2), s. 315-20, Apr 2003. DOI: [10.1089/109662103764978641](https://doi.org/10.1089/109662103764978641). PMID: [12854952](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12854952/).

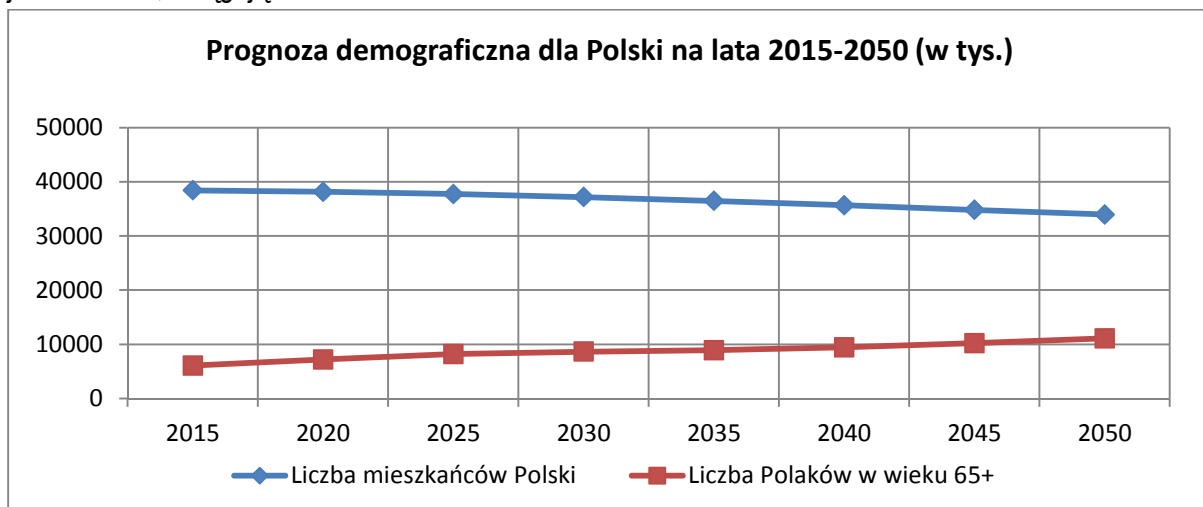
² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

2. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego³, Polska jest krajem o starzejącej się populacji. Udział osób w wieku 65 lat i więcej (65+) w strukturze ludności stale wzrasta. z 13,3% w 2005 r. (5,08 mln osób) do 15,8% w 2015 r. (6,07 mln osób).



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS, *Ludność. Stan i struktura ludności. Stan na dzień 31 grudnia 2015 r. (Tablica A: Podstawowe dane demograficzne dla lat 1985-2015)*.

Prognozy demograficzne GUS jednoznacznie wskazują, że struktura polskiej populacji ulegnie dalszym przeobrażeniom, a udział grupy wiekowej 65+ w ogóle mieszkańców naszego kraju ulegnie podwojeniu już w 2050 r., osiągając wielkość ok. 12 mln osób.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS, *Ludność. Stan i struktura ludności. Stan na dzień 31 grudnia 2015 r. (Tablica A: Podstawowe dane demograficzne dla lat 1985-2015)*.

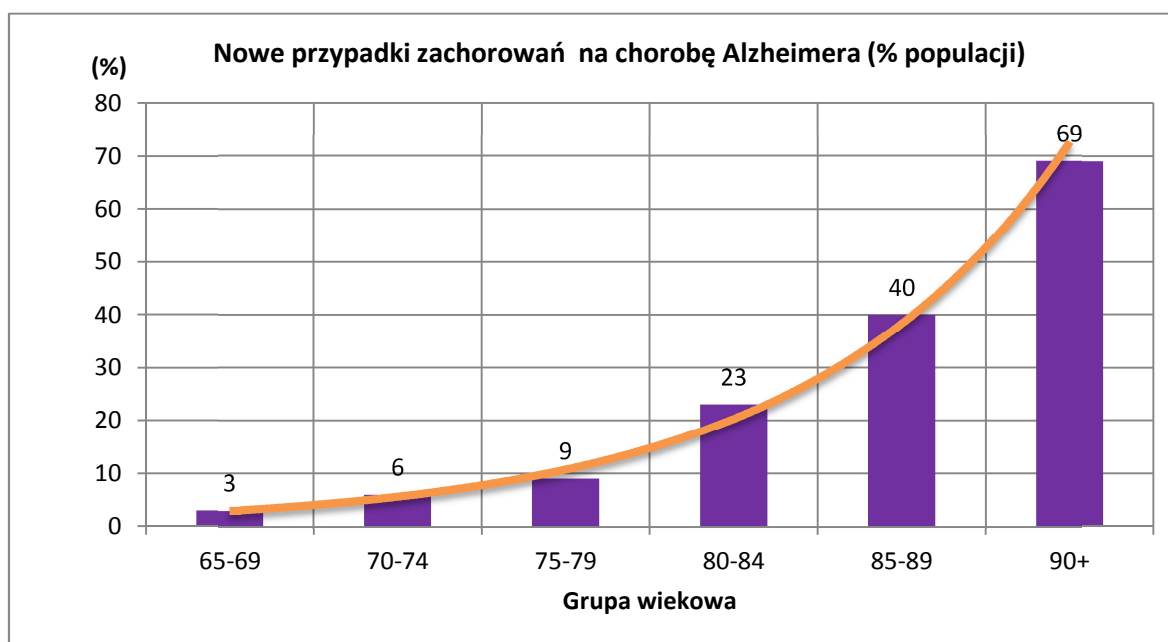
Zwraca przy tym uwagę prognozowana liczebność populacji osób, których wiek przekroczy 100 lat. O ile w 2015 r. osób takich było 3.780, to przewiduje się, że w 2035 r. będzie ich już 20.748 (co oznacza wzrost ponad pięciokrotny w porównaniu do 2015 r.), a w 2050 r. aż 59.095 (co oznacza wzrost ponad piętnastokrotny w porównaniu do 2015 r.).

³ Zwany dalej GUS. Dane dostępne na stronie: www.stat.gov.pl, raport: *Ludność. Stan i struktura ludności. Stan w dniu 31 grudnia 2015 r.*

Zidentyfikowane i prognozowane zmiany sytuacji demograficznej, wynikające z wydłużania się przeciętnego dalszego trwania życia, są niezwykle istotne w przypadku choroby Alzheimera, gdzie najistotniejszym czynnikiem ryzyka jest wiek człowieka (objawy chorobowe ujawniają się najczęściej od 65 roku życia).

3. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia⁴ na całym świecie w 2016 r. żyło 47,5 mln osób cierpiących na demencję, z których od 28,5 mln do 33,3 mln chorowało na chorobę Alzheimera WHO przewiduje, że łączna liczba osób dotkniętych demencją w 2030 r. wyniesie 75,6 mln i do roku 2050 wzrośnie do 135,5 mln. Oznacza to, że liczba chorych na chorobę Alzheimera ulegnie do 2050 r. potrojeniu.

Ustalony na podstawie badań podłużnych⁵ współczynnik zapadalności na chorobę Alzheimera wynosi 5-8, co oznacza, że ponad połowa nowo rozpoznawanych corocznie przypadków otępień powodowana jest przez chorobę Alzheimera, a ryzyko zachorowania po ukończeniu 65 lat ulega praktycznie podwojeniu z upływem każdych kolejnych 5 lat. Oznacza to, że na chorobę Alzheimera zachoruje 3% osób w grupie wiekowej 65-69 lat, 6% osób w grupie 70-74 lata, 9% osób w grupie 75-79 lat, 23% osób w grupie 80-84 lata, 40% osób w grupie 85-89 lat i aż 69% osób w grupie wiekowej 90+.



Źródło: opracowanie własne na podstawie Bermejo-Pareja F., Benito-Leon J., Medrano M. J., Roman G. C.: *Incidence and subtypes of dementia in three populations of central Spain*. Journal of the Neurological Science. 264 (1-2), s. 63-72, 01 2008.

Brak niestety precyzyjnych danych statystycznych dotyczących liczby osób dotkniętych w Polsce chorobą Alzheimera, a według dostępnych danych szacunkowych liczba osób, u których w naszym kraju w 2015 r. występowało otępienie typu alzheimerowskiego, zawierała się w przedziale od 360 do 470 tys.⁶ i była niemal 20% wyższa od liczby szacowanej w 2005 r. Podkreślić przy tym należy, że o ile

⁴ [http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/World Alzheimer Report 2016](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/World_Alzheimer_Report_2016) (www.alz.co.uk/research/world-report).

⁵ Bermejo-Pareja F., Benito-Leon J., Medrano M. J., Roman G. C.: *Incidence and subtypes of dementia in three populations of central Spain*. Journal of the Neurological Science. 264 (1-2), s. 63-72, 01 2008.

Di Carlo A., Vito Lepore i inni: *Incidence of dementia, Alzheimer's disease, and vascular dementia in Italy. The ILSA Study*. Journal of the American Geriatric Society. 50 (1), s. 41-48, 01 2002.

⁶ Szacunek na podstawie wyników badania pt. *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce* opublikowanego w 2012 r., w którym ustalono występowanie otępienia u 12% osób w grupie wiekowej 65+, a skoro choroba Alzheimera odpowiada za ponad połowę wszystkich przypadków otępień to dotyczy 6-7% osób tej

w latach 2005-2010 coroczny wzrost liczby chorych utrzymywał się na poziomie nieprzekraczającym 2%, o tyle w latach 2010-2015 dynamika ta wynosiła już 3-4%.

4. Dane z opracowań medycznych⁷ wskazują, że otępienia, a zwłaszcza choroba Alzheimera należą do najkosztowniejzych chorób współczesnej Europy. Na koszty generowane przez to schorzenie składają się koszty bezpośrednie (leczenie i opieka pielęgnarska, codzienna opieka w domu) jak i te, które można określić jako pośrednie (utrata produktywności zawodowej i społecznej pacjenta i opiekuna). Światowe koszty demencji oszacowano w 2003 r. na ok. 160 mld dolarów rocznie⁸, a największy udział w tych kosztach (ok. 2/3) miała długoterminowa opieka realizowana przez pracowników służby zdrowia, w tym szczególnie opieka instytucjonalna⁹. Według raportu organizacji Alzheimer's Disease International¹⁰ ww. koszty wzrosły w 2010 r. do 604 mld dolarów, a w 2015 r. osiągnęły poziom 817 mld dolarów.

5. Dnia 19 stycznia 2011 r. Parlament Europejski podjął rezolucję w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji, w której wskazano 29 przesłanek merytorycznych (dane statystyczne, ekonomiczne i epidemiologiczne oraz wnioski i oceny z raportów/opracowań/ekspertyz) uzasadniających podjęcie przez Radę Europy, Komisję Europejską oraz kraje członkowskie szczególnej aktywności w celu przezwyciężenia problemów związanych z chorobą Alzheimera oraz innymi chorobami otępiennymi i ich konsekwencjami. Parlament Europejski opisał postulowaną aktywność w 65 odrębnych punktach. Wśród zgłoszonych postulatów było, między innymi:

- wezwanie krajów członkowskich do opracowania szczegółowych krajowych planów i strategii w celu zajęcia się społecznymi i zdrowotnymi skutkami demencji oraz świadczenia usług i udzielania wsparcia osobom cierpiącym na demencję oraz ich rodzinom,
- wskazanie, że dane demograficzne (starzenie się ludności krajów UE) oraz ekonomiczne (presja na finanse publiczne dot. wydatków na starzejącą się ludność) będą powodem problemów strukturalnych państw członkowskich,
- podkreślenie zasadniczej roli prewencji, a także znaczenie wczesnego rozpoznania dla zapewnienia skuteczności podejmowanych działań (w tym kontekście wezwano kraje członkowskie do usprawnienia gromadzenia danych epidemiologicznych i klinicznych),
- zachęcenie krajów członkowskich do określenia, opracowania i wdrożenia wspólnych protokołów wczesnej diagnostyki (w kilku innych postulatach powracano do kluczowego znaczenia wczesnej diagnostyki dla procesu leczenia i opieki, zwracając także uwagę na aspekt ekonomiczny - im wcześniejsza diagnoza tym niższe koszty leczenia i opieki),

grupy wiekowej, która w 2015 r. liczyła 6,07 mln. Według szacunków zaprezentowanych przez prof. dr hab. n. med. Marii Barcikowskiej-Kotowicz liczba chorych na Alzheimera w 2014 r. wynosiła w Polsce do 470 tys. osób, a według szacunków prezentowanych w opracowaniu opublikowanym przez organizację Alzheimer Europe mogło to być nawet 501 tys. osób. (<http://orka.sejm.gov.pl/zapisy7.nsf/0/0D87FC8CF6FE4D7AC1257D4F0042F426/%24File/0363307.pdf>).

⁷ Bonin-Guillaume S., Zekry D., Giacobini E., Gold G., Michel JP.: The economical impact of dementia. *Press Med*, 34 (1), s. 35-41, 01 2005 (<http://worldcat.org/issn/0755-4982>); Meek PD., McKeithan K., Schumock GT.: Economic considerations in Alzheimer's disease. *Pharmacotherapy*, 18 (2), s. 68-73, 1998. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9543467>).

⁸ Wimo A., Jonsson L., Winbald B.: An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 21 (3), s. 175-181, 2006 (<http://dx.doi.org/10.1159/000090733>).

⁹ Bonin-Guillaume S., Zekry D., Giacobini E., Gold G., Michel JP.: The economical impact of dementia. *Press Med*, 34 (1), s. 35-41, 01 2005 (<http://worldcat.org/issn/0755-4982>).

¹⁰ World Alzheimer Report 2015 „The Global Impact of Dementia, an analysis of prevalence, incidence, cost and trends” (www.alz.co.uk/research/world-report).

- zachęcenie krajów UE do tworzenia na całym swoim obszarze wyspecjalizowanych ośrodków diagnostycznych (podkreślono decydujące znaczenie w diagnostyce obrazowania rezonansem magnetycznym),
- uznanie diagnozy wczesnych symptomów zaburzeń pamięci za jeden z głównych obszarów ochrony zdrowia pracowników, a także zachęcanie do promowania – opartej na dobrowolności – praktyki bezpłatnych badań pamięci dla grup wysokiego ryzyka wystąpienia choroby Alzheimera lub innych chorób związanych z demencją,
- wezwanie do uznania stowarzyszeń alzheimerowskich za najważniejszych partnerów prowadzonych działań (prewencja i upowszechnianie dobrych praktyk, wspieranie osób z demencją i ich opiekunów, przedkładanie potrzeb osób chorych i ich opiekunów politykom, ustanawianie partnerstwa z lekarzami w celu zapewniania całościowego leczenia i opieki).

6. Z inicjatywy Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich w 2011 r. dla Polski opracowany został projekt Narodowego Planu Alzheimerowskiego¹¹. W jego założeniach przedstawiono m.in. zadania w zakresie organizacji pomocy medycznej (diagnostyka i leczenie) polegające na: stworzeniu w wybranych jednostkach służby zdrowia modelowych ośrodków pomocy medycznej dla osób z chorobą Alzheimera (wielospecjalistyczna diagnostyka, poradnictwo, dzienne hospitalizacje, wypracowanie modelu pomocy medycznej i zdefiniowanie trudności w udzielaniu tej pomocy), opracowanie programu terapeutycznego dla osób z chorobą Alzheimera (kompleksowe, wielospecjalistyczne leczenie w oddziałach dziennych, poradniach i w domu). W zakresie opieki nad pacjentem w ww. dokumencie zaproponowano:

- opracowanie standardów opieki dla osób z zespołami otępiennymi, w tym opieki paliatywnej również w warunkach domowych,
- stworzenie szerokiej sieci specjalistycznych placówek opieki instytucjonalnej dla chorych z otępieniem, takich jak: placówki całodobowe (pobyt stacjonarny, pobyt czasowy i krótkoterminowy pełnopłatny); placówki dzienne (terapia i rehabilitacja osób w lekkim i umiarkowanym stadium choroby) oraz grupy terapeutyczne dla osób we wczesnym stadium choroby,
- wprowadzenie standardu badania wszystkich pacjentów po 65 roku życia przesiewowymi testami pamięci przez pielęgniarki w ramach wizyty u lekarza POZ,
- wsparcie finansowe opieki dla chorego przebywającego w domu, w postaci zaliczenia opiekunowi czasu opieki w domu nad chorym do okresu składkowego dla celów emerytalno-rentowych w przypadku rezygnacji z pracy zawodowej, wprowadzenie *bonów opiekuńczych* przyznawanych choremu na pokrycie kosztów płatnej opieki sprawowanej przez opiekuna zawodowego lub rodzinnego z uwzględnieniem kryterium dochodowości innego niż wynikającego z ustawy o pomocy społecznej,
- zapewnienie chorym i opiekunom możliwości udziału w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych (dla chorego: opieka, terapia, rehabilitacja; dla opiekuna rehabilitacja, wsparcie psychologiczne),
- opracowanie programu działań edukacyjnych: społeczeństwa; opiekunów domowych; kadry medycznej i pomocy społecznej. Innym zadaniem byłoby inicjowanie i prowadzenie badań

¹¹ Założenia Planu zostały opracowane w 2011 r. przez przedstawicieli Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich: M. Barcikowską-Kotowicz, G. Opalę, T. Parnowskiego, A. Szczudlika z Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego oraz E. Długosz, A. Sadowską, A. Roszę, Z. Wierzyńskiego.

społecznych i humanistycznych oceniających m.in. społeczne koszty choroby, obciążenia opieką, poziomu życia chorych, opiekunów i rodzin, a także zapewnienie środków na ww. zadania.

Powyższy plan został włączony do raportu Rzecznika Praw Obywatelskich z maja 2014 r. pn. *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*.¹²

7. Prof. dr hab. n. med. Grzegorz Opala, ekspert w dziedzinie neurologii, w swoim artykule zamieszczonym w ww. raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich z 2014 r. pn. *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera* stwierdził m.in. „Nawet niewielkie zmniejszenie liczby przypadków otępienia jest niezwykle ważne. Ostrożne szacunki w USA określają liczbę chorych na chorobę Alzheimera w połowie obecnego stulecia na ok. 8 mln. Podkreśla się, że zapobieganie czy opóźnianie początku choroby może mieć ogromne znaczenie. Jeśli byłoby możliwe opóźnienie początku wystąpienia objawów o 5 lat, to skutkowałoby to 50% redukcją ryzyka związanego z wiekiem. Zmniejszenie liczby przypadków po 10 latach kształtowałoby się na poziomie 1,15 mln., a po 50 latach - 4,04 mln. Nawet niewielkie opóźnienie początku objawów choroby o 6 miesięcy zmniejszyłoby liczbę chorych po 10 latach o 100 tys., a po 50 latach - o 380 tys.”.

¹² Raport jest dostępny na stronie internetowej Rzecznika Praw Obywatelskich (www.rpo.gov.pl, zakładka: Publikacje, Publikacje dotyczące osób starszych).

1. Założenia kontroli

■ Temat i numer kontroli

„Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”, kontrola nr P/16/067

■ Cel główny kontroli

Celem głównym kontroli było dokonanie oceny, czy funkcjonujący w Polsce powszechny system opieki zdrowotnej oraz usług społecznych i opiekuńczych dla osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin jest skuteczny¹³ i efektywny.

■ Zakres podmiotowy kontroli

Kontrolę przeprowadzono w dwóch ministerstwach (Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Rodziny Pracy i Polityki Społecznej), pięciu urzędach wojewódzkich, pięciu urzędach marszałkowskich, pięciu zakładach opiekuńczo-leczniczych posiadających zawarty z OW NFZ kontrakt na udzielanie świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, pięciu placówkach POZ, pięciu dziennych placówkach opieki społecznej, pięciu organizacjach pozarządowych. Wykaz jednostek skontrolowanych zawiera załącznik nr 2 do Informacji.

■ Przedmiot kontroli

Kontrolą objęto działania podejmowane przez ww. jednostki na rzecz wypracowania – wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin – polityki polegającej na tworzeniu systemowych rozwiązań pozwalających na skuteczne i efektywne świadczenie usług medycznych, opiekuńczych i społecznych oraz działania realizowane na rzecz środowiska tych osób.

Dodatkowo w ramach niniejszej kontroli:

- pracownia TNS Polska S.A. przeprowadziła na zlecenie NIK badanie opinii pn. *Społeczna świadomość na temat choroby Alzheimera oraz ocena sytuacji chorych na chorobę Alzheimera oraz ich opiekunów*. Badaniem tym objęto: ogół społeczeństwa (próba 1.066 osób w wieku powyżej 15 lat), grupę wiekową 50+ (próba 457 osób) oraz grupę osób dotkniętych problemem choroby Alzheimera (próba 202 osób chorych i ich opiekunów). Syntezę wyników tego badania zawiera załącznik nr 1 do Informacji;
- skierowano zapytania do 61 podmiotów (w tym 41 podmiotów w trybie art. 29 ust. 1 pkt 2 lit. f ustawy o NIK: konsultantów krajowych i wojewódzkich w dziedzinie neurologii i geriatry, wojewodów i marszałków województw z województw nieobjętych kontrolą, a także 20 podmiotów objętych kontrolą) dotyczące oceny stosowanych obecnie rozwiązań praktycznych w leczeniu i opiece nad osobami z chorobą Alzheimera i wsparciu ich rodzin/opiekunów. Synteza odpowiedzi została zaprezentowana w pkt 3.9 Informacji.

¹³ Skuteczność rozumiana jako zdolność do realizacji celów polegających na zapewnieniu dostępności do usług (medycznych, opiekuńczych i społecznych) i tworzenie możliwości oraz warunków do ich rozwoju stosownie do potrzeb wynikających ze zmian demograficznych (bieżących i prognozowanych).

■ Okres objęty kontrolą

Kontrolą objęto działalność ww. jednostek w latach 2014-2015. Wybrane dane (projekty programów i opracowań, dane statystyczno-finansowe) obejmowały także lat wcześniejsze (2010-2013).

■ Podstawa prawna i kryteria kontroli

W ministerstwach oraz urzędach wojewódzkich kontrola została przeprowadzona na podstawie art. 2 ust. 1 *ustawy o NIK*, z uwzględnieniem kryteriów określonych w art. 5 ust. 1 (legalność, celowość, gospodarność, rzetelność). W jednostkach samorządu terytorialnego na podstawie art. 2 ust. 2 *ustawy o NIK* z uwzględnieniem kryteriów określonych w art. 5 ust. 2 (legalność, gospodarność, rzetelność). W jednostkach prowadzących zakłady opiekuńczo-lecznicze, POZ, placówki pomocy społecznej na podstawie art. 2 ust. 1 lub art. 2 ust. 2, lub art. 2 ust. 3 *ustawy o NIK* (w zależności od podmiotu tworzącego), z uwzględnieniem kryteriów określonych w art. 5 ust. 1, art. 5 ust. 2 lub art. 5 ust. 3 (legalność i gospodarność). W organizacjach pozarządowych na podstawie art. 2 ust. 3 *ustawy o NIK*, z uwzględnieniem kryteriów określonych w art. 5 ust 3.

2. Podsumowanie wyników kontroli

2.1. Ogólna ocena kontrolowanej działalności

W ramach funkcjonującego w Polsce *powszechnego systemu opieki zdrowotnej* nie stworzono narzędzi dla skutecznego i efektywnego rozwiązywania problemów osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin.

Chorzy ci objęci byli *powszechnym systemem opieki społecznej*, w ramach którego korzystano z narzędzi i zasobów standardowo stosowanych wobec ogółu osób starszych, nieuwzględniających w pełni specyficznych potrzeb tego środowiska.

- I. Funkcjonujące w ramach powszechnego systemu opieki zdrowotnej rozwiązania nie odpowiadają na potrzeby osób z chorobą Alzheimera. Brak jest w szczególności powszechnych badań przesiewowych wyłaniających osoby podatne na zachorowanie, mechanizmów dających możliwość postawienia szybkiej diagnozy umożliwiającej precyzyjne określenie z jakim rodzajem otępienia mamy do czynienia i wdrożenia adekwatnego wielospecjalistycznego leczenia i rehabilitacji¹⁴.

Minister właściwy ds. zdrowia nie prowadził w kontrolowanym okresie działań mających na celu opracowanie rozwiązań w sposób szczególnie ukierunkowanych na udzielanie świadczeń zdrowotnych osobom z chorobą Alzheimera, ponieważ przyjął założenie, że choroba ta nie wymaga rozwiązań innych niż dotychczas funkcjonujące. W ocenie NIK, specyficzne potrzeby tej grupy chorych i szybki wzrost jej liczebności oraz przewidywane dalsze zmiany demograficzne wymagają zindywidualizowanego podejścia do problemu. Co istotne, wprowadzenie rozwiązań systemowych w tym zakresie już od wielu lat postulują także instytucje międzynarodowe, inne organy konstytucyjne Państwa, jak również krajowe organizacje społeczne. Ministerstwo Zdrowia tymczasem nie dysponowało nawet rzetelnymi danymi dotyczącymi skali problemów związanych z chorobą Alzheimera, jak również świadczeń dedykowanych osobom chorym.

Rozwiązania polityki społecznej, skierowane do ogółu osób starszych, obejmowały także chorych na chorobę Alzheimera. Zainicjowane przez Ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego programy pn. *Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej na lata 2014-2020* i *Rządowy Program na Rzecz Aktywności Osób Starszych na lata 2014-2020*, nie przewidywały jednak rozwiązań kierowanych w sposób szczególnie do osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. W ocenie NIK wypracowanie i wdrożenie takich rozwiązań w ramach istniejących programów rządowych jest celowe ze względu na obserwowane w Polsce procesy demograficzne oraz wynikające z nich konsekwencje i będzie sprzyjało efektywnemu wykorzystaniu zasobów systemu pomocy społecznej w celu skutecznego ograniczenia kosztów społecznych związanych z tą chorobą i opieką nad chorymi.

¹⁴ W obowiązującym w naszym kraju stanie prawnym nie ma uregulowań szczegółowych dotyczących postępowania z osobami dotkniętymi chorobami otępiennymi, w tym chorobą Alzheimera oraz ich rodzinami.

Skontrolowane Samorządy Województw w przyjmowanych dokumentach strategicznych¹⁵ także nie planowały działań w sposób szczególny adresowanych do osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin, uznając że ich problemy rozwiązywane będą w ramach działań skierowanych do ogółu osób starszych.

Inicjatywy podejmowane przez organizacje pozarządowe w celu wypracowania założeń ogólnokrajowych programów ukierunkowanych na rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych środowiska osób z chorobą Alzheimera, w tym projekt Narodowego Planu Alzheimerowskiego, nie zostały wykorzystane przez organy władzy publicznej.

- II. Działania realizowane w kontrolowanym okresie przez Ministra właściwego do spraw zdrowia i ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego w ramach programów rządowych ukierunkowanych na wsparcie osób starszych nie zawierały propozycji adresowanych w sposób szczególny do osób z chorobą Alzheimera, a ich skala była ponadto niewielka. Z uwagi na krótki okres wdrażania i pilotażowy charakter, brak jest możliwości oceny ich realnego wpływu na sytuację środowiska osób z chorobą Alzheimera.

Wojewodowie prowadzili rejestry placówek, zapewniających całodobową opiekę osobom przewlekle chorym i osobom w podeszłym wieku, funkcjonujących na podstawie przepisów o działalności gospodarczej, w zakresie wymaganym przepisami i udzielali zezwoleń na ich prowadzenie. W większości skontrolowanych przypadków nie zapewnili jednak dokonywania kontroli takich placówek z częstotliwością wymaganą przepisami¹⁶.

Samorządy województw zapewniły finansowanie działań edukacyjno-informacyjnych, promujących zdrowie i profilaktykę zdrowotną dla ogółu osób starszych.

Jednostki ochrony zdrowia i pomocy społecznej¹⁷ świadczyły usługi na rzecz osób w wieku senioralnym zgodnie z wymogami wynikającymi z obowiązujących przepisów. Regulacje te nie przewidywały jednak mechanizmów uwzględniających w sposób szczególny swoistych uwarunkowań oraz problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. Lekarze POZ, z nielicznymi wyjątkami, nie dokonywali ocen stanu funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym, a obowiązek wdrożenia procedury oceny geriatrycznej został nałożony przez Ministra Zdrowia tylko na szpitale i to dopiero od połowy 2016 r.

Organizacje pozarządowe popularyzowały tematykę związaną z chorobą Alzheimera i prowadziły działalność edukacyjną w lokalnych społecznościach, a także organizowały wsparcie wolontariuszy dla chorych i ich rodzin. Część z nich prowadziła grupy wsparcia dla chorych i ich rodzin a także placówki udzielające osobom chorym specjalistycznej opieki i poradnictwa. Organizacje pozarządowe, korzystające w swojej działalności ze wsparcia ze środków publicznych, prawidłowo wydatkowały i rozliczyły otrzymane dotacje.

¹⁵ Strategie rozwoju oraz Strategie polityki społecznej poszczególnych województw. W województwie mazowieckim także Program przeciwdziałania wybranym problemom zdrowotnym na lata 2012-2017, w województwie łódzkim Strategia polityki Zdrowotnej na lata 2014-2020, w województwie śląskim Śląski Program Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2013-2020 oraz Regionalny Program Operacyjny Województwa Śląskiego na lata 2014-2020.

¹⁶ Zgodnie z § 5 ust. 2 rozporządzenia w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej, kontrole kompleksowe - obejmujące wszystkie sfery organizacji i funkcjonowania jednostki podlegającej kontroli wiążące się z realizacją zadań określonych w ustawie o pomocy społecznej - przeprowadza się nie rzadziej niż raz na trzy lata według planu kontroli.

¹⁷ Realizujące zadania powiatu.

Aktywność tego sektora, stanowiąca wsparcie dla środowiska osób z chorobą Alzheimera, nie jest jednak ciągle - z uwagi na ograniczoną skalę - wystarczającą odpowiedzią na potrzeby osób chorych i nie zastąpi działań niezbędnych do podjęcia przez administrację publiczną.

2.2. Synteza ustaleń kontroli

2.2.1. Programowanie działań

Minister Zdrowia w ograniczonym zakresie korzystał w latach 2014-2015 z przysługującej mu kompetencji kreowania i realizacji polityki zdrowotnej państwa w odniesieniu do środowiska osób z chorobą Alzheimera, ponieważ nie podjął działań na rzecz opracowania i wdrożenia systemu służącego rozwiązywaniu ich leczniczych i opiekuńczych problemów, mimo iż takie działanie postulował Parlament Europejski, Rzecznik Praw Obywatelskich oraz Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich (wskazując przy tym konkretne rozwiązania). Minister nie podjął nawet działań w celu pozyskania wiarygodnych danych o rzeczywistej częstotliwości występowania tej choroby oraz kosztach opieki medycznej, a w opracowaniach analitycznych osoby z chorobą Alzheimera i ich problemy nie były wyodrębniane. Ta grupa pacjentów i ich opiekunowie, pomimo oczywistej wyróżniającej ją specyfiki, była uważana za element składowy jednorodnej szerszej kategorii osoby starsze, i o ile formułowano cele i programowano działania, to właśnie dla całej tej grupy osób. /str. 21/.

Minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego w latach 2014-2015 prowadził politykę społeczną państwa wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin w ramach powszechnego systemu opieki społecznej, w tym – poprzez opracowanie i rozpoczęcie wdrażania Założeń Długofalowej Polityki Senioralnej i Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014-2020. Minister nie podejmował jednak działań ukierunkowanych na identyfikację i zaspokajanie szczególnych potrzeb tej grupy i nie posiadał wiarygodnych danych o ich skali, kosztach związanych ze świadczeniami opiekuńczymi udzielanymi osobom z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi, a także zasobach pomocy społecznej do tego wykorzystywanych /str. 24/.

Samorządy województw objętych kontrolą wypracowały na podstawie diagnoz i analiz regionalne polityki i strategię społeczne odnoszące się do obszaru wsparcia osób starszych, w których to dokumentach nie dokonano jednak identyfikacji środowiska osób z chorobą Alzheimera jako grupy wymagającej szczególnych rozwiązań /str. 27/.

Na rzecz wypracowania polityki zdrowotnej, opiekuńczej i społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin aktywnie działały jedynie organizacje pozarządowe. Inicjowały one i brały udział w pracach nad propozycjami krajowych dokumentów strategicznych dotyczących leczenia i opieki jak również konsultowały projekty strategii wojewódzkich. Działania te nie doprowadziły jednak do rezultatu postulowanego i oczekiwanego przez sektor pozarządowy tj. przyjęcia narodowego planu alzheimerowskiego w kształcie wypracowanym przy współudziale ekspertów /str. 31/.

2.2.2. Realizacja działań

Działania podejmowane przez Ministra Zdrowia w ramach Celu operacyjnego nr 9 Narodowego Programu Zdrowia *Tworzenie warunków zdrowego i aktywnego życia osób starszych*, nie uwzględniały w sposób szczególny potrzeb osób z chorobą Alzheimera. Mimo, iż jednym z zadań przewidzianych do realizacji przez Ministra w ramach Celu nr 9 NPZ było *tworzenie rozwiązań systemowych*

umożliwiających opiekę nad osobą starszą i/lub niepełnosprawną w środowisku zamieszkania z poszanowaniem jej praw i zapewnieniem najwyższej z możliwych jakości usług opiekuńczo-leczniczych, to do dnia zakończenia kontroli nie podjęto działań obejmujących systemowo zarówno całą populację osób starszych jak i odnoszących się szczególnie do osób z chorobą Alzheimera /str. 23/.

Minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego podejmował w latach 2014-2015 działania na rzecz całej populacji osób starszych w ramach swoich kompetencji ustawowych (art. 23 ustawy o pomocy społecznej) oraz w ramach dwóch programów rządowych (ZDPS i ASOS), niewyodrębniając w sposób szczególny działań na rzecz osób z chorobą Alzheimera, innymi chorobami otępiennymi i ich rodzin. Środowisko tych osób, ich rodziny i organizacje pozarządowe zajmujące się tą problematyką nie były ograniczane w dostępie do środków publicznych rozdysponowywanych przez Ministra w ramach ww. programów rządowych i w ramach działań stanowiących realizację jego kompetencji ustawowych, choć zauważyć należy, że projekty bezpośrednio skierowane do środowiska osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi miały niewielki udział w ogólnej kwocie środków wydatkowanych w ramach tych programów (5%) /str. 24/.

W każdej, z pięciu objętych kontrolą, placówce POZ prawidłowo realizowane były umowy zawarte z właściwymi terytorialnie oddziałami wojewódzkimi Narodowego Funduszu Zdrowia. Dalece niewystarczające było przy tym zainteresowanie lekarzy POZ stanem funkcji poznawczych pacjentów. Poza jednostkowymi przypadkami w trzech POZ, w dokumentacji pacjentów w wieku senioralnym nie zamieszczono w wywiadzie lekarskim zapisów dotyczących tego stanu czy ew. symptomów wskazujących na ryzyko zmian neurodegeneracyjnych uzasadniających skierowanie pacjentów do dalszej szczegółowej i specjalistycznej diagnostyki (informacje w tym zakresie pozyskiwano jedynie w sytuacji, gdy zgłaszali je sami podopieczni lub członkowie ich rodzin). Opisany stan rzeczy mógł być jedną z przyczyn występowania w rejestrach tych POZ niższego – w porównaniu do wielkości wynikających ze statystyk demograficznych – odsetka pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera. W czterech placówkach dokumentacja medyczna prowadzona była w sposób odpowiadający wymogom rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej. W jednym POZ¹⁸ dokumentacja medyczna pacjentów nie zawierała części zapisów dotyczących oznaczenia podmiotu i oznaczenia osoby udzielającej świadczenia, wymaganych § 10 ust. 1 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej /str. 28/.

Osoby z chorobą Alzheimera przebywające w skontrolowanych zakładach opiekuńczo-leczniczych objęte były opieką lekarską, pielęgnarską, rehabilitacyjną i zajęciową, a do oceny poziomu ich funkcji poznawczych stosowano służące do tego standardowe skale. Każdy chory korzystał ze świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych oraz zajęć terapeutycznych w zakresie przewidzianym w obowiązujących przepisach. W czterech placówkach dokumentacja medyczna prowadzona była w sposób odpowiadający w pełni wymogom przepisów rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej. W jednym ZOL¹⁹ dokumentacja medyczna pacjentów nie zawierała części zapisów dotyczących oznaczenia podmiotu i oznaczenia osoby udzielającej świadczeń, wymaganych § 10 ust. 1 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej /str. 29/.

Środowiskowe domy samopomocy spełniały ustalone przepisami rozporządzenia w sprawie śds warunki dotyczące dostępności, lokalizacji i powierzchni. W czterech domach spełniono także wymogi

¹⁸ NZOZ Przychodnia Medycyny Rodzinnej „WIDOK” spółka jawna Maciej Pigoń, Maria Stebel ze Skierniewic.

¹⁹ Placówka prowadzona przez Europejskie Centrum Opieki Medycznej i Pomocy Rodzinie „CARE” spółka z o.o. ze Zgierza.

dotyczące pomieszczeń i ich wyposażenia, a w przypadku placówki w której stwierdzono odstępstwa od norm w tym zakresie – zgodnie z § 26 ww. rozporządzenia – termin na ich usunięcie upływa 31 grudnia 2018 r. Podopiecznym tych placówek zapewniono wsparcie personelu o odpowiednich kwalifikacjach. Istotne nieprawidłowości stwierdzono w jednej z takich placówek²⁰, gdzie w dzienniku zajęć nie dokumentowano planów zajęć wspierająco-aktywizujących oraz tematyki zajęć i sposobu ich realizacji, naruszając wymogi § 24 ust. 3 pkt 2 lit. b i lit. d ww. rozporządzenia /str. 30/.

Wojewodowie w przeważającej mierze prawidłowo realizowali - określone w ustawie o pomocy społecznej - procedury dotyczące udzielania lub cofania zezwoleń na prowadzenie placówek zapewniających całodobową opiekę osobom przewlekle chorym lub osobom w wieku podeszłym, prowadzonych na podstawie przepisów o działalności gospodarczej (jedynie Wojewoda Świętokrzyski w trzech przypadkach wydał zezwolenia na prowadzenie placówki pomimo braku kompletu dokumentów wymaganych art. 67 ust. 2 ustawy o pomocy społecznej). We wszystkich skontrolowanych Urzędach Wojewódzkich prawidłowo prowadzono rejestry podmiotów wykonujących taką działalność. W przypadku trzech Wojewodów²¹ nie dopełniono obowiązku przeprowadzania w tych placówkach kontroli kompleksowych z minimalną częstotliwością co 3 lata, określoną w § 5 ust. 2 rozporządzenia w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej /str. 25/.

Każdy z Marszałków Województw podejmował w latach 2014-2015 działania dotyczące realizacji Celu nr 9 NPZ oraz Założeń Polityki Senioralnej w obszarze zdrowia. Polegały one na prowadzeniu akcji informacyjno-edukacyjnych promujących zdrowie i profilaktykę zdrowotną oraz rozwój usług społecznych i opiekuńczych dostosowanych do potrzeb osób starszych. Zakres działań skierowanych do szeroko rozumianych środowisk alzheimerowskich był jednak ograniczony /str. 27/.

Wszystkie objęte kontrolą organizacje pozarządowe prowadziły działania na rzecz środowiska osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin zgodnie z zapisami statutowymi. Działania te polegały w szczególności na: prowadzeniu placówek dziennego pobytu dla osób chorych, organizowaniu i prowadzeniu grup wsparcia dla osób chorych i ich opiekunów, terapii logopedycznej i psychologicznej. Skontrolowane organizacje były aktywnymi członkami Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich i uczestniczyły w popularyzowaniu tematyki alzheimerowskiej w mediach, organizowały wolontariat nastawiony na pomoc osobom chorym i ich rodzinom, a także brały udział w konferencjach naukowych poświęconych leczeniu i opiece na osobami z chorobą Alzheimera. Każda z organizacji korzystających ze środków publicznych, prawidłowo wydatkowała i rozliczyła kwoty otrzymane w ramach dotacji /str. 31/.

2.3. Uwagi i wnioski

Polska jest krajem o szybko starzejącej się populacji, a w obowiązującym stanie prawnym nie ma uregulowań szczegółowych dotyczących postępowania z osobami dotkniętymi chorobami otępiennymi, w tym chorobą Alzheimera, dla których największym czynnikiem ryzyka jest wiek pacjenta.

Wszelkie działania wobec tego środowiska podejmowane są w ramach uregulowań ogólnych, które nie uwzględniają specyfiki choroby Alzheimera w wymiarze medycznym i społecznym. Szczegółowych rozwiązań proceduralnych (np. w formie standardów postępowania) nie wypracowali dotąd także ministrowie, których resorty zaangażowane są w organizację udzielania świadczeń osobom chorym i ich

²⁰ ŚDS prowadzonym przez Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Kielcach.

²¹ Wojewodowie Łódzki, Mazowiecki i Śląski.

rodzinom tj. minister właściwy ds. zdrowia oraz minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego. Należy zwrócić przy tym uwagę, że pewne wzorce takich rozwiązań zostały już wypracowane w innych krajach europejskich, także z udziałem organizacji pozarządowych. Dwadzieścia krajów europejskich²² opracowało i wdrożyło narodowe polityki alzheimerowskie obejmujące od jednego do ośmiu stypizowanych obszarów aktywności: wczesna diagnoza, ośrodki specjalistyczne, placówki dziennego pobytu, oferta dla opiekunów, edukacja i profilaktyka, przepisy i standardy, szkolenie kadr, badania naukowe (wszystkie osiem elementów wdrożyły Francja i Wielka Brytania). Polskie organizacje pozarządowe wykazywały również inicjatywę w tym zakresie, przy czym nie doprowadziło to do przyjęcia rozwiązań krajowych²³.

Nie budzi wątpliwości, że w obecnie obowiązujących rozwiązaniach prawno-organizacyjnych osoby z chorobą Alzheimera nie napotykają formalnych przeszkód w dostępie do badań diagnostycznych oraz leczenia (ze strony służby zdrowia) i opieki (ze strony pomocy społecznej). Skuteczność i efektywność tych rozwiązań budzi jednakże bardzo poważne zastrzeżenia. Obecnie obowiązujące rozwiązania w zakresie opieki zdrowotnej nie są bowiem nastawione na wczesne wykrycie zagrożenia chorobą (brak badań przesiewowych dla osób w wieku senioralnym), interdyscyplinarne jej zdiagnozowanie w sposób najmniej uciążliwy dla pacjenta (w drodze tzw. szybkiej ścieżki diagnostycznej) i podjęcie leczenia wraz z opieką, z wykorzystaniem sieci placówek dziennego pobytu dla chorych na wczesnym etapie rozwoju choroby. Wymaga to jednak skoordynowanych wieloaspektowych działań, obejmujących nie tylko obszar ochrony zdrowia, ale także polityki społecznej państwa.

Jakkolwiek choroba Alzheimera jest obecnie chorobą nieuleczalną, to jej postępy można spowolnić, poprawiając przy tym komfort funkcjonowania zarówno samych chorych jak też ich rodzin i opiekunów. Podkreślić należy, że precyzyjna diagnoza i rozstrzygnięcie, czy w danym przypadku występuje inna choroba otępienna (a nie choroba Alzheimera) ma kluczowe znaczenie dla wdrożenia skutecznego leczenia w przypadkach gdzie jest to możliwe ze względu na odwracalny charakter zmian.

Powyższe cele można osiągnąć działaniami niegenerującymi nadmiernych kosztów - np. poprzez zwrócenie uwagi jednostek POZ na znaczenie dostrzegania pierwszych symptomów chorób neurodegeneracyjnych i wprowadzenie na tym poziomie ułatwień w kierowaniu osób, u których dostrzeżono zaburzenia funkcji poznawczych, na badania prowadzone w wyspecjalizowanych ośrodkach.

Według wyników badania społecznego, w polskim społeczeństwie przeważa opinia, że państwo oraz instytucje publiczne nie są dostatecznym wsparciem dla chorych na Alzheimera oraz ich opiekunów. Trzech na pięciu Polaków uważa, że chorzy i ich opiekunowie są pozostawieni sami sobie.

Według konsultantów krajowych i wojewódzkich w dziedzinie neurologii i geriatrii, wojewodów i marszałków województw, a także kierowników jednostek kontrolowanych, najsłabszą stroną obecnie funkcjonujących rozwiązań praktycznych w leczeniu oraz opiece nad osobami z chorobą Alzheimera, a także we wsparciu ich rodzin oraz opiekunów jest brak wypracowanego modelu leczenia i opieki, w szczególności rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania diagnostycznego – w tym wczesnej kompleksowej diagnozy, placówek opieki dziennej i całodobowej, kadr medycznych i opiekuńczych.

²² Austria, Belgia, Bułgaria, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Niemcy (na poziomie landów), Gibraltar, Grecja, Irlandia, Izrael, Włochy, Luksemburg, Malta, Holandia, Norwegia, Portugalia, Szwajcaria, Wielka Brytania - według stanu na 15 czerwca 2016 r. (www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies).

²³ Zagadnienie opisane zostało we Wprowadzeniu do Informacji (str. 10).

W związku z ustaleniami kontroli Najwyższa Izba Kontroli wnioskuje o:

Podjęcie przez Ministra Zdrowia, w ścisłej współpracy z Ministrem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej działań, mających na celu wypracowanie i wdrożenie rozwiązań pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera, w tym w szczególności:

- 1) zabezpieczenie dostępu do wiarygodnych danych w celu poznania skali zjawiska oraz problemów osób chorych i ich opiekunów,**
- 2) opracowanie i wdrożenie standardów dotyczących wczesnego wykrywania symptomów choroby Alzheimera oraz standardów postępowania leczniczego i opiekuńczego wobec osób chorych.**

NIK zwraca także uwagę, że w obecnym stanie prawnym podmioty prowadzące na podstawie przepisów o działalności gospodarczej placówki sprawujące całodobową opiekę nad osobami niepełnosprawnymi, przewlekle chorymi i osobami w podeszłym wieku, nie są zobowiązane do zgłaszania przypadków występujących w tych jednostkach zakażeń służbom sanitarnym. Nie są bowiem podmiotami leczniczymi i nie udzielają świadczeń zdrowotnych, przez co nie podlegają przepisom ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. o *zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi*²⁴. W celu zapewnienia bezpieczeństwa podopiecznych ww. placówek, osób niesamodzielnych, wymagających szczególnego wsparcia, niezbędne jest wprowadzenie zmian legislacyjnych pozwalających na objęcie także tej kategorii placówek przepisami ww. ustawy.

²⁴ Dz. U. z 2016 r., poz. 1866 ze zm.

3. Istotne ustalenia kontroli

3.1. Minister właściwy do spraw zdrowia

W latach 2014-2015 Minister Zdrowia nie traktował choroby Alzheimera i innych chorób otępiennych jako odrębnego obszaru wymagającego indywidualnego podejścia do spraw identyfikacji osób zagrożonych, wczesnej diagnostyki i ukierunkowanej terapii.

Brak wydzielonych działań systemowych Minister uzasadniał nieznaną etiologią tej choroby i brakiem skutecznych sposobów jej leczenia. Minister, mimo posiadania stosownych kompetencji wynikających z przepisów ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów²⁵ (art. 7) oraz ustawy z dnia 4 września 1997 r. o działach administracji rządowej²⁶ (art. 38 ust. 1), nie inicjował i nie podejmował działań w celu opracowania polityki zdrowotnej i opiekuńczej względem osób dotkniętych tą chorobą, uznając dodatkowo za niezasadne formułowanie programu o szerokim spektrum oddziaływania *wyłącznie dla jednej grupy pacjentów*.

W ocenie NIK jest to stanowisko niesłuszne, gdyż:

- powszechnie dostępne dane demograficzne wskazują na dynamiczny proces starzenia się polskiego społeczeństwa (znaczny wzrost liczebności grupy wiekowej 65+ oraz zwiększenie względnego udziału tej grupy w strukturze ludności Polski), a prognozy dotyczące sytuacji demograficznej w perspektywie roku 2050 wskazują, że stan taki będzie się istotnie pogłębiał;
- grupa wiekowa 65+ jest najbardziej zagrożona wystąpieniem choroby Alzheimera (zachoruje na nią statystycznie 5%-8% osób w tym przedziale wiekowym), a w perspektywie 2050 roku jej liczebność ulegnie praktycznie podwojeniu;
- już w 2011 r. Parlament Europejski – wskazując m.in. specyficzne uwarunkowania związane z tą chorobą - wezwał kraje członkowskie Unii Europejskiej do wypracowania narodowych rozwiązań systemowych dotyczących osób chorych i ich rodzin, a krajowe organizacje pozarządowe przy współudziale ekspertów z zakresu zdrowia wypracowały w tym samym roku założenia narodowego planu alzheimerowskiego;
- już w 2011 r. z inicjatywy Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich opracowany został projekt Narodowego Planu Alzheimerowskiego;
- już w 2014 r. sytuacja i problemy szeroko rozumianych środowisk alzheimerowskich, a także propozycje rozwiązań systemowych zostały zaprezentowane w raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich.

Ponadto, gdyby zgodzić się ze stanowiskiem Ministra, dotyczącym przyczyn dotychczasowych zaniechań, to brak byłoby również uzasadnienia dla istniejących w polskiej służbie zdrowia systemowych działań na rzecz leczenia osób chorych np. na AIDS czy cukrzycę (na chwilę obecną także brak możliwości wyleczenia osób cierpiących na te schorzenia), a także depresję lub choroby nowotworowe (ich etiologia także nie jest znana). Tymczasem:

²⁵ Dz. U. z 2012 r., poz. 392 ze zm.

²⁶ Dz. U. z 2016 r., poz. 543 ze zm.

- w przypadku osób chorujących na AIDS Minister prowadzi działania systemowe poprzez kolejne edycje (2007-2011, 2012-2016) Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS, w ramach którego finansowane jest bezpłatne leczenie antyretrowirusowe osób zakażonych wirusem HIV oraz chorych na AIDS, a także bezpłatne anonimowe badania diagnostyczne dla każdej zainteresowanej osoby. Stosowanie wspomnianych wyżej leków antyretrowirusowych nie prowadzi przy tym do wyleczenia pacjenta i musi być utrzymywane do końca życia każdej chorej osoby;
- Minister realizuje Program Wsparcia AmbulATORYJNEGO Leczenia Zespołu Stopy Cukrzycowej, który to problem dotyka ok. 10% osób chorujących na cukrzycę;
- Minister przystąpił do realizacji Programu zapobiegania depresji w Polsce na lata 2016-2020 (w jego ramach planowane jest opracowanie rekomendacji w zakresie zapobiegania, wczesnego wykrywania i leczenia depresji w kraju; promocję zdrowia psychicznego na poziomie całego społeczeństwa oraz profilaktykę depresji w wybranych grupach o podwyższonym ryzyku zachorowania), a wcześniej – od 2013 r. – wdrażał pilotaż tego programu;
- Minister realizuje wieloletni (lata 2005-2015, 2016-2024) Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych.

Minister dokonał wprowadzenia korekt w obowiązujących przepisach, których celem jest wypracowanie narzędzi pozwalających na wcześniejsze diagnozowanie chorób otępiennych, lecz zmiana ta odnosi się wyłącznie do podmiotów udzielających świadczeń z zakresu opieki szpitalnej²⁷. Minister nie wypracował jednakże dotąd rozwiązań zalecających i umożliwiających wczesne (na etapie podstawowej opieki zdrowotnej) wyodrębnienie z ogółu osób starszych tych, u których występuje uzasadnione ryzyko zachorowania na chorobę Alzheimera. Zaniechanie to skutkowało brakiem przeprowadzania przez lekarzy POZ ocen stanu funkcji poznawczych swoich pacjentów. Deklarowane przez Ministra w sierpniu 2014 r.²⁸ działania na rzecz stworzenia takiego mechanizmu nie dały do dnia zakończenia kontroli wyników.

Wagę badań przesiewowych osób w wieku senioralnym dostrzegli także ankietowani. Według wyników badania opinii, zdecydowana większość osób (ponad 80%) przekonana jest, że badanie takie powinno być przeprowadzanie.

Minister Zdrowia nie dysponował rzetelnymi danymi o liczbie osób z chorobą Alzheimera w Polsce, lecz jedynie danymi Narodowego Funduszu Zdrowia o liczbie świadczeń udzielonych pacjentom z tym schorzeniem, których było ok. 55 tys. rocznie. Tymczasem dostępne dane o epidemiologii schorzenia w innych krajach Europy oraz opinie ekspertów wskazują, że liczba chorych na chorobę Alzheimera w Polsce w kontrolowanym okresie była od sześciu do nawet dziesięciu razy większa²⁹.

²⁷ § 6a rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2016 r., poz. 694 ze zm.) wprowadził obowiązek opracowania i wdrożenia przez świadczeniodawców udzielających świadczeń w trybie hospitalizacji i hospitalizacji planowej oceny geriatrycznej pacjenta.

²⁸ Informacja przekazana przez Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia na posiedzeniu Komisji Polityki Senioralnej Sejmu RP w dniu 28 sierpnia 2014 r.

²⁹ Patrz szacunkowe dane dotyczące liczby osób z chorobą Alzheimera w Polsce zaprezentowane na str. 8 niniejszej Informacji. Sam Minister Zdrowia w piśmie z dnia 15 kwietnia 2014 r. skierowanym do Marszałka Senatu RP stwierdził, że szacunkowa liczba osób spełniających kryteria diagnostyczne określone dla otępienia alzheimerowskiego wynosi około 200 tys. i do 2050 roku może wzrosnąć 4-krotnie.

Wykazane przez Ministra koszty leczenia osób z chorobą Alzheimera³⁰ były zaniżone, pomijały bowiem koszt refundacji leków przez NFZ oraz koszty pokrywane przez osoby prywatne ze środków własnych, czy też indywidualnych ubezpieczeń. NIK zwróciła przy tym uwagę na fakt, że analizując koszty związane z tym schorzeniem należy uwzględnić także koszty ponoszone przez opiekunów i otoczenie chorych w postaci np. świadczonej pracy, wartości poświęcanego czasu, czy utraty dochodów wynikającej z rezygnacji z zatrudnienia celem podjęcia opieki nad chorym.

Narodowy Program Zdrowia na lata 2007-2015 w ramach Celu operacyjnego nr 9 przewidywał *wprawdzie tworzenie rozwiązań systemowych umożliwiających opiekę nad osobą starszą i/lub niepełnosprawną w środowisku zamieszkania z poszanowaniem jej praw i zapewnieniem najwyższej z możliwych jakości usług opiekuńczo-leczniczych*, lecz Minister nie podjął działań, obejmujących systemowo całą populację osób starszych, jak i odnoszących się szczególnie do osób z chorobą Alzheimera. Informacji o działaniach na rzecz osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi podejmowanych przez inne podmioty w ramach realizacji Celu operacyjnego nr 9 NPZ także nie gromadzono, bowiem oparty na rozporządzeniach Ministra³¹ system przekazywania danych o realizacji programów zdrowotnych, służący sporządzaniu sprawozdań z jego realizacji, przewidywał tylko raportowanie przez wojewodów działań kierowanych do ogółu osób starszych m.in. przez poszczególne instytucje, jst i organizacje pozarządowe. Nawet jednak w tym przypadku realizowana przez wojewodów procedura gromadzenia danych oraz ich zakres i stopień szczegółowości okazały się niewystarczające do skutecznego monitorowania realizacji Celu operacyjnego nr 9 NPZ i precyzyjnego określenia, do jakiej grupy (wyróżniającej się swoistymi cechami, potrzebami czy liczebnością) skierowane zostało wsparcie i jakie działania faktycznie obejmowało.

Przyjęte dla Celu operacyjnego nr 9 NPZ wskaźniki monitoringu i ewaluacji nie miały ustalonych wartości docelowych pozwalających na skuteczne zarządzanie procesem realizacji programu, co uniemożliwiało rzetelną ocenę efektywności zaangażowania środków finansowych i działań organizacyjnych.

W ramach rządowego programu *Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej na lata 2014-2020* Minister Zdrowia realizował w kontrolowanym okresie działania na rzecz utworzenia sieci placówek dziennej opieki medycznej dla osób starszych i niesamodzielnych, a także podnoszenia kwalifikacji personelu medycznego. W 2016 r. wyłoniono 54 podmioty, które przystąpiły do pilotażowego wdrożenia i przetestowania standardu Dziennego Domu Opieki Medycznej i do końca lipca 2016 r. zawarto 35 umów. Zgodnie z założeniami projektu, standard DDOM ma na podstawie uzyskanych doświadczeń zostać ostatecznie wypracowany i upowszechniony z wykorzystaniem środków Regionalnych Programów Operacyjnych w ramach perspektywy finansowej 2014-2020. Minister w 2016 r. zawarł także 25 umów na realizację kształcenia podyplomowego pielęgniarek i położnych w obszarach związanych z potrzebami epidemiologiczno-demograficznymi.

Z uwagi na fakt, że powyższe działania miały jednak testowy (pilotażowy) charakter (tworzenie placówek dziennej opieki medycznej) lub znajdowały się we wstępnym stadium realizacji (szkolenia

³⁰ Według Ministra roczne koszty leczenia osoby chorej na chorobę Alzheimera wynosiły w przybliżeniu 1000 zł.

³¹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 sierpnia 2008 r. w sprawie przekazywania informacji o programach zdrowotnych oraz wzoru dokumentu zawierającego te informacje (Dz. U. Nr 163, poz. 1024, obowiązujące do dnia 28 listopada 2015 r.) i rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 28 października 2015 r. w sprawie przekazywania informacji o programach polityki zdrowotnej oraz wzoru dokumentu zawierającego te informacje (Dz. U. poz. 1867).

podnoszące kwalifikacje zawodowe personelu), do dnia zakończenia kontroli brak było danych o ich wpływie na sytuację osób chorych.

W ocenie NIK, projekty tworzenia sieci placówek dziennego pobytu dla chorych oraz podnoszenia kwalifikacji personelu medycznego odpowiadają rekomendacjom ekspertów polskich i europejskich, jednak oczekiwane efekty zostaną uzyskane dopiero wtedy, gdy skala podejmowanych działań będzie adekwatna do potrzeb, a kolejne działania/projekty będą wpisywały się w rozwiązania systemowe ukierunkowane na rozwiązywanie całościowe istniejącego problemu, a nie tylko jego poszczególnych elementów.

3.2. Minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego

W latach 2014-2015 Minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego realizował zadania z zakresu pomocy społecznej adresowane do ogółu osób starszych, nie traktując w sposób szczególny problemów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz ich rodzin. Podejście takie przyjęto zarówno w pracach nad opracowaniem programów rządowych: Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej i ASOS, jak i w toku ich realizacji. Choć zarówno w treści ZDPS jak i ASOS sformułowano priorytety³² odnoszące się do osób starszych, a zatem obejmujące także osoby z chorobą Alzheimera, to jednak specyficzny charakter problemów tej grupy, wynikający przede wszystkim z postępującego ograniczania się ich samodzielności wraz z postępami choroby, nie został w ww. programach rządowych uwzględniony.

Stało się tak pomimo tego, że na zasadność podjęcia działań w sposób szczególny ukierunkowanych na zaspokajanie potrzeb i rozwiązywanie problemów środowiska osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi wskazywały w szeregu dokumentów od 2011 r. instytucje europejskie, organy konstytucyjne Państwa i organizacje pozarządowe³³.

W prowadzonych przez Ministra działaniach mających na celu identyfikację potrzeb opiekuńczych osób starszych zagadnienie to nie zostało jednak wyodrębnione. W związku z tym Minister nie gromadził systematycznie danych o liczbie świadczeniobiorców pomocy społecznej dotkniętych chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi, czy o zakresie potrzeb ich opiekunów (w tym opiekunów nieformalnych³⁴).

Według wyników badania społecznego, w trakcie leczenia opiekunowie chorych na chorobę Alzheimera najczęściej korzystają lub korzystali (obecnie lub w przeszłości) z usług opiekuńczych lub społecznych. Blisko połowa badanych (48%) korzystała obecnie lub w przeszłości z usług pielęgniarek środowiskowych, a blisko dwóch na pięciu pytanym (39%) z pomocy prywatnej opiekunki, pomocy do opieki. Uczestnicy badania najrzadziej korzystali z usług wolontariuszy (14%) oraz ośrodków opieki całodobowej (16%).

³² W Programie ASOS wskazano jako priorytet IV Usługi społeczne dla osób starszych, a w ZDPS wskazano priorytet 3 – Rozwój usług społecznych i opiekuńczych dostosowanych do potrzeb osób starszych.

³³ Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 19 stycznia 2011, a także inicjatywy Rzecznika Praw Obywatelskich (z 2014 r.) i Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich (z 2011 r.) w sprawie przyjęcia Narodowego Planu Alzheimerowskiego zostały szerzej omówione we Wprowadzeniu do niniejszej Informacji.

³⁴ Opiekun nieformalny to osoba niebędąca opiekunem medycznym opiekująca się osobą o ograniczonej samodzielności np. członek rodziny – definicja za Założeniami Długofalowej Polityki Senioralnej, str. 21.

Minister nie dysponował rzetelnymi danymi o kosztach opieki sprawowanej nad osobami z chorobą Alzheimera, w tym o kosztach ponoszonych przez opiekunów nieformalnych. Według danych przedstawionych przez Ministra wydatki na rzecz środowiska osób z chorobą Alzheimera w 2014 r. wyniosły 1.969 tys. zł, z tego na pokrycie kosztów usług pomocy społecznej wydatkowano 1.043 tys. zł, a 926 tys. zł przeznaczono na realizację zadań w ramach ASOS. Według danych zebranych doraźnie przez Ministra na potrzeby sejmowej Komisji Polityki Senioralnej, wydatki na opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera i działania z tym związane w 2015 r. wyniosły 562.783 tys. zł, z tego 2.531 tys. zł wydatkowano na ASOS, 559.200 tys. zł - na koszty pobytu w placówkach opiekuńczych, a 1.052 tys. zł - na inwestycje w Środowiskowych Domach Samopomocy. NIK zauważyła przy tym, iż nawet te dane obciążone są ryzykiem błędu m.in. z uwagi na brak ustalonej i zweryfikowanej metodologii ich gromadzenia i prezentacji, a w związku z tym nie mogą stanowić rzetelnej podstawy planowania działań w przyszłości.

W odniesieniu do powyższego NIK zwróciła uwagę, że realizacja przez Ministra właściwego ds. zabezpieczenia społecznego obowiązków wynikających z art. 23 ustawy o pomocy społecznej, dotyczących prowadzenia analizy skuteczności pomocy społecznej oraz opracowywania i finansowania programów pomocowych wymaga posiadania kompletnych i rzetelnych informacji o skali zjawisk powodujących konieczność korzystania ze świadczeń (instytucji) pomocy społecznej, będących w dyspozycji zasobach i o ponoszonych kosztach. Posiadanie rzetelnych danych jest niezbędne dla skutecznej realizacji poszczególnych kierunków interwencji wskazanych w Założeniach Długofalowej Polityki Senioralnej oraz realizacji celów programu ASOS w zakresie, w jakim programy te obejmują osoby z chorobą Alzheimera lub innymi chorobami otępiennymi.

Środowisko osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi, a także organizacje pozarządowe zajmujące się tą problematyką nie były ograniczane w dostępie do środków publicznych rozdysponowywanych przez Ministra w ramach ww. programów rządowych i stanowiących realizację jego kompetencji ustawowych. Efektami podjętych działań były m.in. projekty informujące o zagrożeniach związanych z tą chorobą, aktywizujące osoby chore, edukujące i integrujące środowisko opiekunów. Ponadto, ze środków rezerwy celowej budżetu państwa wsparto rozwój sieci Środowiskowych Domów Samopomocy.

3.3. Urzędy Wojewódzkie

W czterech Urzędach Wojewódzkich³⁵ (z pięciu skontrolowanych) zapewniono prawidłowość działań związanych z wydawaniem i cofaniem zezwoleń na prowadzenie placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, w tym prowadzonych na podstawie przepisów o działalności gospodarczej (art. 22 pkt 3 ustawy o pomocy społecznej). W trakcie postępowań rozpatrywano wyłącznie kompletne wnioski, przeprowadzano oględziny obiektów przeznaczonych na prowadzenie placówki, weryfikując czy spełniają one wymogi ustalone w art. 68 ust. 4 i 5 ustawy o pomocy społecznej, w tym – czy budynek i jego otoczenie są pozbawione barier architektonicznych, czy zapewniono wymagane pomieszczenia, a pokoje pensjonariuszy spełniają normy dotyczące powierzchni. Rozstrzygnięcia w prowadzonych postępowaniach wydawano z dochowaniem ustawowych terminów. Nieprawidłowości w tym zakresie wystąpiły w Świętokrzyskim Urzędzie Wojewódzkim, gdzie Wojewoda udzielił trzech zezwoleń na

³⁵ Łódzkim Urzędzie Wojewódzkim, Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim, Podkarpackim Urzędzie Wojewódzkim, Śląskim Urzędzie Wojewódzkim.

prorowadzenie placówki wnioskodawcom, którzy nie spełnili wszystkich wymogów art. 67 ust. 2 pkt 3 ustawy o pomocy społecznej. W dwóch przypadkach wnioskodawcy ci nie przedłożyli zaświadczeń właściwego organu potwierdzających możliwość użytkowania obiektów określonych w kategorii XI załącznika do ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. Prawo budowlane³⁶ (wymóg art. 67 ust. 2 pkt 3 lit. c ustawy o pomocy społecznej), a w jednym przypadku nie przedłożono dokumentu potwierdzającego tytuł prawny do dysponowania nieruchomością, na której usytuowany był budynek przewidziany do prowadzenia placówki (art. 67 ust. 2 pkt 3 lit. b powołanej ustawy). W dwóch przypadkach Wojewoda Świętokrzyski nie podjął działań wobec podmiotów, które nie udzieliły informacji o sposobie wykonania zaleceń pokontrolnych (wymóg art. 128 ust. 4 ustawy o pomocy społecznej). Stwierdzone nieprawidłowości tłumaczono niedopatrzeniem, a Wojewoda wystąpił do podmiotów prowadzących placówki o przedstawienie brakujących dokumentów i zlecił przeprowadzenie w nich kontroli doraźnych.

We wszystkich objętych kontrolą Urzędach Wojewódzkich prawidłowo realizowane były wynikające z art. 22 pkt 4 ustawy o pomocy społecznej obowiązki prowadzenia rejestru domów pomocy społecznej, placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, w tym prowadzonych na podstawie przepisów o działalności gospodarczej. Liczba zarejestrowanych placówek w tych województwach zwiększyła się ze 164 w 2014 r. do 194 w 2015 r. (wzrost o 18,3%). Dane zawarte w tych rejestrach dotyczące nazwy placówki i adresu, typu placówki, organu lub innego podmiotu, który utworzył placówkę były aktualne. W rejestrach odnotowywano także dane o liczbie miejsc w placówce, przy czym tylko w dwóch urzędach – Łódzkim Urzędzie Wojewódzkim i Śląskim Urzędzie Wojewódzkim dysponowano danymi o liczbie podopiecznych z chorobą Alzheimer'a. Liczba takich osób w placówkach funkcjonujących na terenie tych dwóch województw w kontrolowanym okresie zwiększyła się - w województwie łódzkim z 71 w 2014 r. do 95 w 2015 r., a w województwie śląskim odpowiednio: ze 192 do 233.

Wojewodowie: Łódzki, Śląski i Mazowiecki nie wywiązywali się z obowiązków ustawowych dotyczących przeprowadzania kontroli placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, w tym prowadzonych na podstawie przepisów o działalności gospodarczej. Nie była bowiem przestrzegana częstotliwość przeprowadzania w takich placówkach kompleksowych kontroli – minimum raz na 3 lata – określona w § 5 ust. 2 rozporządzenia w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej. W województwie łódzkim wymagane kontrole zostały przeprowadzone jedynie w 17% placówek, które winny podlegać kontroli w latach 2014-2015, w województwie śląskim skontrolowano także 17% takich placówek (cztery z 23 placówek), a w województwie mazowieckim - 50% placówek (sześć z 12 placówek). W wyjaśnieniach dotyczących przyczyn powyższych zaniechań we wszystkich przypadkach wskazywano trudności organizacyjne wynikające z braku dostatecznej liczby pracowników do objęcia wymaganymi kontrolami kompleksowymi wszystkich placówek na terenie danego województwa, w sytuacji gdy jest to tylko część zadań kontrolnych do realizacji w zakresie pomocy społecznej, a dodatkowo – w województwie mazowieckim - coraz częstsze przypadki prowadzenia takich ośrodków bez zezwolenia wojewody wymagające pilnych kontroli doraźnych.

W skontrolowanych Urzędach prawidłowo reagowano na wpływające sygnały, zgłoszenia i skargi dotyczące działalności placówek, tak w zakresie standardów socjalno-bytowych, usług opiekuńczych, czy praw pacjentów, jak również prowadzenia placówek bez wymaganych zezwoleń. Podmioty te

³⁶ Dz. U. z 2016 r., poz. 290 ze zm.

poddawano kontrolom doraźnym, w wyniku których – w uzasadnionych przypadkach – formułowano wnioski mające na celu usunięcie nieprawidłowości i nakładano kary finansowe.

NIK zwraca przy tym uwagę na brak uregulowania w przepisach obowiązków i zasad dotyczących monitorowania przez podmioty prowadzące takie placówki występowania zakażeń i zgłaszania takich przypadków służbom sanitarnym. Placówki takie nie są bowiem podmiotami leczniczymi i nie udzielają świadczeń zdrowotnych, przez co nie podlegają przepisom ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. *o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi*. Stwarza to ryzyko niezapewnienia właściwego stanu sanitarnego jednostki, wpływającego bezpośrednio na bezpieczeństwo osób tam przebywających.

3.4. Urzędy Marszałkowskie

Samorządy województw uczestniczyły w wypracowaniu polityki zdrowotnej, opiekuńczej i społecznej oraz w realizacji zadań związanych ze świadczeniem usług medycznych, opiekuńczych i społecznych względem osób starszych. Działania te podejmowane były jednak, podobnie jednak jak w przypadku Ministrów: właściwego do spraw zdrowia i właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, bez wyodrębnienia środowiska osób z chorobą Alzheimera.

We wszystkich pięciu objętych kontrolą Urzędach Marszałkowskich zostały opracowane dokumenty określające strategię rozwoju województw, wymagane art. 11 ust. 1 oraz ust. 1c ustawy z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa³⁷, których elementem komplementarnym były strategię lub programy dotyczące polityki społecznej i/lub zdrowotnej. W dokumentach tych poruszano m. in. tematykę osób w wieku senioralnym w świetle negatywnych zmian demograficznych, odnosząc się w sposób ogólny do konsekwencji tej sytuacji – pogarszania stanu zdrowia mieszkańców województwa i wykluczenia społecznego osób starszych. Dokumenty strategiczne zawierały diagnozę uwarunkowań społeczno-ekonomicznych występujących na terenie województwa, ustalone cele i zadania do realizacji. W odniesieniu do osób starszych proponowano w nich przede wszystkim działania ukierunkowane na programy profilaktyczne i promocję aktywności, ale także podniesienie standardów opieki medycznej, czy rozwój systemu wsparcia poprzez różnorodne formy pomocy środowiskowej i rodzinnej, w tym wyszkolenie profesjonalnej kadry pomocy społecznej. W diagnozach nie identyfikowano jednak problemów i potrzeb związanych z występowaniem choroby Alzheimera. W związku z tym dokumenty strategiczne uchwalane przez Zarządy badanych województw nie obejmowały działań skierowanych bezpośrednio do osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin, uwzględniających specyficzne problemy tego środowiska. Zdaniem NIK tymczasem, diagnozy i analizy przeprowadzane przez samorządy wojewódzkie, m.in. na potrzeby uchwalenia strategii wojewódzkich dotyczących opieki zdrowotnej i polityki społecznej, a także opracowania programów stanowiących operacjonalizację tych strategii, winny uwzględniać specyfikę zróżnicowanych problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób w wieku senioralnym, w tym osób z chorobą Alzheimera. Inne bowiem działania programowane będą w stosunku do osób starszych i samodzielnych, a zdecydowanie inne do osób zależnych od wsparcia bliskich/opiekunów.

Zarządy Województw nie inicjowały współpracy z organizacjami pozarządowymi lub z samorządami lokalnymi w zakresie diagnozy sytuacji i programowania działań skierowanych do środowiska osób

³⁷ Dz. U. z 2016 r., poz. 486.

z chorobą Alzheimera. Nie wykorzystano tym samym w pełni potencjału wspólnego działania ani też danych gromadzonych przez te jednostki.

Jako przyczyny powyższego wskazywano m.in. brak przepisów nakładających taki obowiązek, brak rzetelnych danych o skali zjawiska, brak regulacji prawnych stanowiących kompleksową odpowiedź na potrzeby tego środowiska, w tym w zakresie skoordynowanej opieki ze strony podstawowej opieki zdrowotnej.

Skontrolowane samorządy w badanym okresie w ramach realizacji Celu nr 9 Narodowego Programu Zdrowia oraz Założeń Długofalowej Polityki Senioralnej w zakresie tworzenia warunków zdrowego i aktywnego życia osób starszych oraz realizacji założeń polityki senioralnej, podejmowały działania w obszarze zdrowia. Działania te polegały przede wszystkim na prowadzeniu akcji informacyjno-edukacyjnych promujących zdrowie i profilaktykę zdrowotną oraz rozwój usług społecznych i opiekuńczych dostosowanych do osób starszych. Jedynie w pojedynczych przypadkach i w ograniczonej skali finansowane i realizowane były projekty dotyczące bezpośrednio osób z zaburzeniami funkcji poznawczych (demencją, chorobą Alzheimera). I tak np.

1. Zarząd Województwa Łódzkiego [1] dofinansował kwotą 20 tys. zł projekt, którego celem było bezpłatne przeprowadzenie badań osób w wieku powyżej 55 roku życia, u których zauważone zostały problemy z koncentracją, pamięcią, orientacją. Spośród 80 uczestników projektu, aż 50 osób zostało skierowanych do dalszych badań przez lekarzy specjalistów; [2] dofinansował kwotą 17 tys. zł projekt, którego celem było umożliwienie 10 osobom w wieku 60+ nieodpłatnego udziału w terapii zajęciowej oraz konsultacjach psychologicznych.
2. Zarząd Województwa Śląskiego dofinansował kwotą 283 tys. zł projekt mający na celu zwiększenie samodzielności w codziennym funkcjonowaniu osób cierpiących na choroby otępienne poprzez bezpłatne usługi opiekuńcze dla mieszkańców jednego z miast województwa śląskiego.

3.5. Placówki Podstawowej Opieki Zdrowotnej

Placówki POZ są w istniejącym w Polsce powszechnym systemie opieki zdrowotnej podmiotami odpowiedzialnymi m.in. za profilaktykę schorzeń, diagnozę schorzeń niewymagających badań specjalistycznych, a w razie stwierdzenia takiej potrzeby skierowanie pacjenta do właściwych specjalistów.

W pięciu skontrolowanych POZ, objętych opieką było łącznie ponad ok. 65 tys. pacjentów (64.960 osób w 2014 r. i 65.446 osób w 2015 r.), wśród których 1/3 stanowiły osoby w wieku powyżej 60 roku życia (20.504 osoby w 2014 r. i 23.873 w 2015 r.).

Weryfikacja dokumentacji medycznej 500 losowo wybranych pacjentów z grupy wiekowej 60+ (po 100 dokumentacji w każdym POZ objętym kontrolą) wykazała, że jedynie w przypadku 18 pacjentów (3,6%) z trzech POZ (w jednym było to 13 przypadków³⁸, w jednym 4 przypadki³⁹, a w jednym 1 przypadek⁴⁰) odnotowano w wywiadzie zapytanie dotyczące występowania zaburzeń pamięci, a żaden pacjent nie został w trakcie wizyty u lekarza POZ objęty badaniem dostępnymi standaryzowanymi skalami

³⁸ W SP ZOZ w Kolbuszowie (woj. podkarpackie).

³⁹ W NZOZ „Ubezpieczalnia” Śimeček-Bączek, Fiedor, Perchala, Brawański, Koźlik spółka jawna z Cieszyna (woj. śląskie).

⁴⁰ W NZOZ Przychodnia Medycyny Rodzinnej „WIDOK” spółka jawna Maciej Pigoń, Maria Stebel w Skierniewicach (woj. łódzkie).

służącymi do mierzenia poziomu funkcji poznawczych (np. Skrócony Test Sprawności Umysłowej – AMTS, test Mini Mental State Examination – MMSE, test rysowania zegara⁴¹). W wyjaśnieniach opisanego stanu rzeczy lekarze podawali najczęściej brak przepisów i standardów diagnozowania czy leczenia, które nakładałyby na lekarzy obowiązek pozyskiwania takich informacji od każdego pacjenta z grupy wiekowej 60+, a także brak czasu wynikający z dużej liczby pacjentów.

Według wyników badania społecznego, zdecydowana większość (84%) Polaków z grupy wiekowej 50+ uważa, że lekarze rodzinni powinni rutynowo pytać starszych pacjentów o sprawy związane z ich pamięcią oraz zdolnością kojarzenia różnych rzeczy. Co istotne, jedynie 5% seniorów przyznało, że lekarze rodzinni przeprowadzali w trakcie wizyty badania związane z zaburzeniami pamięci.

Brak powszechnego zainteresowania lekarzy POZ stanem funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym wydaje się być prawdopodobną przyczyną wielokrotnie niższego – od wynikającego z danych statystycznych dotyczących zachorowalności na chorobę Alzheimera – odsetka pacjentów tych jednostek ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera, wynoszącego od 0,2% do 1,7% ogółu pacjentów w wieku powyżej 60 roku życia. Dla kolejnych przedziałów wiekowych odsetek ten kształtował się następująco:

- wiek: 60-65 lat - poniżej 0,2%
- wiek: 66-70 lat - 0,2% (przy ok. 3% wg statystyk)
- wiek: 71-75 lat - 0,7% (przy ok. 6% wg statystyk)
- wiek: 76-80 lat - 1,3% (przy ok. 9% wg statystyk)
- wiek: 81 lat i więcej: 3,3% (przy ok. 23% osób w grupie 80-84 lata, ok. 40% osób w grupie 85-89 lat i ok. 69% osób w grupie wiekowej 90+)

Pamiętać należy, że choć choroba Alzheimera w swej istocie jest nieuleczalna, a jej etiologia nie została jeszcze jednoznacznie ustalona, to precyzyjne rozpoznanie tego, z jakim rodzajem choroby otępiennej mamy do czynienia (a zatem – czy dany przypadek otępienia spowodowany został przez chorobę Alzheimera czy też inną chorobę) pozwolić może w przypadku zmian o odwracalnym charakterze powodowanych przez inne choroby otępienne – na wdrożenie skutecznej terapii. Ważne jest przy tym, aby lekarz POZ miał możliwość łatwego skierowania pacjenta do wyspecjalizowanego centrum diagnostycznego, które w ramach jednodniowego pobytu diagnostycznego (bez hospitalizacji) może dokonać rozpoznania różnicowego występujących u pacjenta zaburzeń otępiennych.

3.6. Zakłady Opiekuńczo-Lecznicze

W polskim powszechnym systemie opieki zdrowotnej, zakłady opiekuńcze są placówkami udzielającymi stacjonarnych i całodobowych świadczeń zdrowotnych – innych niż szpitalne – w odpowiednio urządzonych stałych pomieszczeniach, a polegających na pielęgnacji i rehabilitacji pacjentów niewymagających hospitalizacji. W pięciu skontrolowanych ZOL przebywało w latach 2014-2015 ok. 1,1 tys. pacjentów, wśród których zdiagnozowaną chorobę Alzheimera miały 142 osoby (12,7%) w 2014 r. i 145 osób (13,2%) w 2015 r. Pacjenci ci mieli zapewnioną całodobową opiekę, tak lekarską jak i pielęgnarską. Pacjenci poddawani byli konsultacjom lekarzy specjalistów, w tym neurologów, psychiatrów. Wsparcia udzielali im także psycholodzy. Oceny poziomu funkcji poznawczych pacjentów,

⁴¹ Testy wchodzące w skład całościowej oceny geriatrycznej, dostępne na stronie medycyny praktycznej lekarzy (www.mp.pl) oraz Wirtualnego Magazynu Pielęgniarek i Położnych (www.nursing.com.pl).

będących w stanie umożliwiającym takie badanie, w czterech zakładach⁴² przeprowadzano z wykorzystaniem standaryzowanych skal⁴³. W jednej jednostce⁴⁴, na podstawie obserwacji dokonywanych przez lekarza psychiatrę, pielęgniarkę oddziałową i kierownika zakładu, psycholog sporządzał ustandaryzowany wywiad NPI-NH⁴⁵, co NIK wskazuje jako przykład dobrej praktyki. W wywiadzie tym odnoszono się do występowania psychopatologii u pacjentów z zaburzeniami mózgowymi, obejmując dziesięć obszarów behawioralnych - urojenia, halucynacje, pobudzenie/agresja, depresja/dysforia, lęk, nadmierna radość/euforia, apatia/obojętność, odhamowanie, drażliwość/chwiejność, odbiegające od normy zachowania ruchowe, oraz dwa obszary neurowegetatywne - zaburzenia snu i zachowania w nocy, zaburzenia apetytu i jedzenia (przeprowadzono również badanie za pomocą opaski monitorującej dobową aktywność fizyczną i styl życia osoby w ciągu 24 godzin).

Osobom chorym zapewniono odpowiednią do stopnia zaawansowania schorzenia rehabilitację ruchową i terapię zajęciową. Uczestniczyli oni m.in. w zajęciach usprawniających manualnie, zajęciach poświęconych utrzymaniu higieny osobistej. W większości przypadków pacjenci musieli korzystać z codziennej opieki pielęgnacyjnej.

Personel pielęgniarski skontrolowanych ZOL posiadał dobre przygotowanie do opieki nad pacjentami. Powszechnym były ukończone kursy związane z opieką nad osobami starszymi, pielęgniarstwem w opiece długoterminowej lub paliatywnej. Dokumentacja medyczna prowadzona w czterech zakładach spełniała wszystkie wymogi rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej. W przypadku jednego zakładu⁴⁶ w części dokumentacji – w kartach świadczeń pielęgniarskich i kartach pielęgnacji chorego, kartach założenia wkłucia obwodowego, kartach założenia sondy żołądkowej, czy kartach antybiotykoterapii, brakowało pełnego oznaczenia osoby udzielającej świadczeń, wymaganego § 10 ust. 1 pkt 3 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej (karty te zawierały jedynie mało czytelne lub nieczytelne podpisy/parafki osób dokonujących wpisu). Dodatkowo w dwóch przypadkach (10%) nie odnotowano w dokumentacji medycznej kodu resortowego jednostki organizacyjnej, kodów komórki organizacyjnej jednostki oraz nazwy przedsiębiorstwa podmiotu leczniczego, wymaganych przepisami § 10 ust. 1 pkt 1 lit. c, d i e ww. rozporządzenia. Braki te wyjaśniano przeoczeniem.

Według wyników badania społecznego, ponad dwie trzecie opiekunów osób chorych uznało dostęp do usług oferowanych przez zakłady opiekuńczo-lecznicze za trudny. Równocześnie trzy czwarte spośród tych, których bliscy przebywają w takich zakładach, oceniło dobrze lub bardzo dobrze jakość realizowanych przez nie usług.

3.7. Środowiskowe Domy Samopomocy

Środowiskowe domy samopomocy są placówkami pomocy społecznej przeznaczonymi dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności

⁴² ZOL prowadzone przez NZOZ Medyk s.c. w Koprzywnicy, Kaśmin s.c. w Siennicy, Fundację Św. Elżbiety Węgierskiej w Cieszyńcu i SPZZOZ Sanatorium w Górnicy.

⁴³ M.in. test Mini-Mental State Examination, skala Barthel.

⁴⁴ ZOL prowadzonym przez NZOZ Medyk s.c. w Koprzywnicy

⁴⁵ Neuropsychiatric Inventory – Nursing Homes – narzędzie do oceny obecności i nasilenia zaburzeń behawioralnych objawów psychotycznych (Inwentarz Neuropsychiatryczny)

⁴⁶ ZOL prowadzonego przez Europejskie Centrum Opieki Medycznej i Pomocy Rodzinie „CARE” sp. z o.o. w Zgierzu.

w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej. ŚDS świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.

W pięciu ŚDS objętych kontrolą, w 2014 r. przebywało 175 podopiecznych, a w 2015 r. było ich 319 (co oznacza wzrost o 56%), wśród których chorobę Alzheimera zdiagnozowaną miało 106 podopiecznych w 2014 r. oraz 139 podopiecznych w 2015 r. W każdej placówce spełnione były w pełni wymagania rozporządzenia w sprawie śds, dotyczące dostępności, lokalizacji i powierzchni. Zapewniono w nich odpowiedni stan zatrudnienia, a pracownicy posiadali wymagane kwalifikacje. Cztery placówki⁴⁷ spełniały także wymagania rozporządzenia w sprawie śds dotyczące pomieszczeń i wyposażenia, a w przypadku jednej placówki - Środowiskowego Domu Samopomocy w Kielcach (placówki funkcjonującej w ramach struktury organizacyjnej Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Kielcach) – gdzie wystąpiły odstępstwa od norm w tym zakresie, polegające na niezapewnieniu odrębności m.in. sali ogólnej umożliwiającej spotkania uczestników zajęć i ich rodzin, jadalni i pomieszczeń do aktywizacji i terapii zajęciowej, zgodnie z § 26 ww. rozporządzenia termin dostosowania pomieszczeń do wymogów upływa 31 grudnia 2018 r.

Podopieczni w skontrolowanych jednostkach objęci byli specjalistyczną opieką i wspierająco-aktywizującą terapią zajęciową. Zajęcia odbywały się tak w formie indywidualnej jak i grupowej, a ich zakres określały indywidualne plany opracowane na podstawie ocen stanu, predyspozycji i potrzeb tych osób.

Dokumentacja indywidualna i zbiorcza prowadzone były w przeważającej większości prawidłowo. Istotne braki w tym zakresie wystąpiły w Środowiskowym Domu Samopomocy w Kielcach, gdzie jeden z terapeutów zajęciowych nie zamieszczał w dzienniku dokumentującym pracę, wpisów dotyczących planów zajęć z treningu umiejętności praktycznych, treningu kulinarnego, treningu gospodarowania własnymi środkami finansowymi oraz tematyki tych zajęć i sposobu ich realizacji, czym naruszono wymagania § 24 ust. 3 pkt 2 lit. b i lit. d rozporządzenia w sprawie śds.

Oceny wydane przez ankietowanych w odniesieniu do świadczeń udzielanych przez środowiskowe domy samopomocy były podobne do tych, które dotyczyły zakładów opiekuńczo-leczniczych. Dwie trzecie ankietowanych opiekunów osób chorych uznało dostęp do środowiskowych domów samopomocy jako trudny, a trzy czwarte z tych, których bliscy przebywają w takich domach, oceniło dobrze lub bardzo dobrze jakość realizowanych tam usług.

3.8. Organizacje pozarządowe

Wszystkie skontrolowane organizacje pozarządowe prowadziły działalność zgodną z zapisami statutowymi i aktywnie działały na rzecz środowiska osób z chorobą Alzheimera. I tak:

- dwie organizacje brały udział w wypracowywaniu regionalnych i lokalnych polityk zdrowotnych, opiekuńczych i społecznych (Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Choro-bą Alzheimera z Koprzywnicy uczestniczyło w wypracowaniu *Świętokrzyskiego Programu na Rzecz Osób Starszych do 2020 r.*, a Stowarzyszenie YAWA z Częstochowy brało udział w wypracowaniu

⁴⁷ Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi w Chorzowie, Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób z Choro-bą Alzheimera w Łodzi Dzienny Dom Pomocy Centrum Alzheimera w Warszawie, Środowiskowy Dom Samopomocy w Woliczce

dokumentów strategicznych miasta Częstochowa *Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Miasta Częstochowy na lata 2014-2020* oraz *Programu działań na rzecz seniorów na lata 2014-2020.*),

- trzy organizacje prowadziły placówki udzielające osobom chorym specjalistycznej opieki oraz specjalistycznego poradnictwa ich rodzin/opiekunom (Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie prowadziło Środowiskowy Dom Samopomocy, Stowarzyszenie YAVA z Częstochowy prowadziło Ośrodek Wsparcia dla Osób z chorobą Alzheimera, a Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimera z Koprzywnicy prowadziło gabinet psychologiczny wyspecjalizowany w niesieniu pomocy osobom dotkniętym chorobą Alzheimera i ich rodzin/opiekunom),
- cztery organizacje prowadziły grupy wsparcia dla osób chorych i ich rodzin/opiekunów (Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera z Rzeszowa, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera w Siedlcach, Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie oraz Stowarzyszenie YAVA z Częstochowy),
- wszystkie organizacje były aktywnymi uczestnikami Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich, z inicjatywy którego w 2011 r. opracowane zostały założenia Narodowego Planu Alzheimerowskiego. Organizacje te uczestniczyły także w corocznych konferencjach dotyczących zagadnienia choroby Alzheimera, organizowanych przez to Porozumienie, a ponadto prowadziły działania na rzecz:
 - popularyzacji tematyki alzheimerowskiej w mediach (np. na antenie Polskiego Radia Rzeszów taka tematyka była poruszona w dziesięciu audycjach, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera uczestniczyło w audycjach kilku rozgłośni radiowych i stacji telewizyjnych – Radio dla Ciebie, ESKA, Radio Podlasie, TVP Info, TV Wschód – objętych kampanią informacyjno-promocyjną *Afirmacja godności człowieka niepełnosprawnego*,
 - edukacji lokalnych społeczności (np. Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera prowadziło prelekcje dla podopiecznych Zakładu Pielęgnacyjno-Opiekuńczego w Żołyni oraz studentów Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego, Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie umożliwiało dzieciom i młodzieży rozwijanie wrażliwości na problemy osób chorych w trakcie corocznych okolicznościowych spotkań, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera organizowało pikniki integracyjne dające uczestnikom możliwość poznania specyfiki chorób otępiennych i pracy z osobami dotkniętymi tymi chorobami, Stowarzyszenie YAVA z Częstochowy uczestniczyło w kampanii społecznej *Żywioty duszy* popularyzującej m.in. wiedzę nt. osób starszych dotkniętych chorobą Alzheimera),
 - organizowania wolontariatu nastawionego na wspieranie osób chorych i ich rodzin/opiekunów.

Z pięciu objętych kontrolą NIK organizacji pozarządowych, cztery otrzymały w latach 2014-2015 dotacje ze środków publicznych na realizację zadań na rzecz rozwiązywania problemów osób cierpiących na chorobę Alzheimera w łącznej kwocie 332,3 tys. zł. Środki te zostały prawidłowo wydatkowane i rozliczone.

3.9. Informacje uzyskane w trakcie kontroli od jednostek kontrolowanych i niekontrolowanych dotyczące obecnie stosowanych rozwiązań praktycznych w leczeniu i opiece nad osobami z chorobą Alzheimera i wsparciu ich rodzin/opiekunów (opracowane w układzie analizy SWOT)

W trakcie kontroli pozyskane zostały z 61 podmiotów oceny dotyczące funkcjonujących obecnie w Polsce rozwiązań w zakresie leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera oraz wsparcia dla ich rodzin. Oceny były formułowane w układzie analizy SWOT, tj. wskazywano mocne i słabe strony oraz szanse i zagrożenia występujące w aktualnych uwarunkowaniach, korzystając z rang punktowych w skali od 1 do 5 (1 oznaczało dla danego czynnika wpływ/znaczenie najmniejsze, a 5 wpływ/znaczenie największe), przy czym w każdym pytaniu możliwe było wskazywanie więcej niż jednej odpowiedzi/czynnika i przypisanie tej samej rangi kilku odpowiedziom w ramach jednego pytania.

Wyniki zbiorcze informacji pozyskanych z jednostek kontrolowanych i niekontrolowanych dotyczące obecnie stosowanych rozwiązań praktycznych w leczeniu i opiece chorych na Alzheimera i wsparciu ich rodzin i opiekunów w układzie analizy SWOT

MOCNE STRONY	SŁABE STRONY
- Dostęp do świadczeń gwarantowanych (diagnoza, leczenie ambulatoryjne i specjalistyczne) - Aktywność środowiska rodzin i opiekunów osób z chorobą Alzheimera	- Brak modelu leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera (rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania diagnostycznego – w tym wczesnej kompleksowej diagnozy, brak placówek opieki dziennej i całodobowej, brak kadr medycznych i opiekuńczych) - Niedostateczne wsparcie dla środowisk alzheimerowskich ze strony samorządu i pomocy społecznej - Ciężar opieki nad chorym przerzucony jest na rodzinę
SZANSE	ZAGROŻENIA
- Wprowadzenie narodowych rozwiązań strategicznych - Rozwinięcie sieci placówek leczniczych i opiekuńczych (w tym poradni z kompleksową diagnostyką) - Wzrost świadomości społecznej dotyczący choroby - Podnoszenie kompetencji kadr medycznych, pomocy społecznej i osób świadczących opiekę nad chorymi - Wypracowanie rozwiązań organizacyjnych wzmacniających organizacje alzheimerowskie w leczeniu i opiece nad chorymi	- Niekorzystne czynniki demograficzne - Brak działań na rzecz pozyskania środków finansowych z budżetu państwa na leczenie i opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera - Niewypracowanie systemu wsparcia dla rodzin/opiekunów, wypalanie się opiekunów - Nieopracowanie rozwiązań systemowych popartych diagnozą społeczno-demograficzną (skutkuje np. brakiem dostatecznej liczby placówek) - Nieupowszechnianie wiedzy na temat choroby i jej skutków, co skutkuje nieprzygotowaniem społeczeństwa (późne zgłaszanie się do diagnozy i na leczenie) oraz instytucji publicznych

Źródło: opracowanie własne NIK na podstawie odpowiedzi uzyskanych w toku kontroli.

4. Informacje dodatkowe o przeprowadzonej kontroli

4.1. Przygotowanie kontroli

Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie ich rodzin nie były dotąd przedmiotem kontroli NIK. W oparciu o dobór celowy⁴⁸, kontrolą objęto podmioty kluczowe z punktu widzenia realizacji opieki nad osobami chorymi oraz wspierania ich rodzin: Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Rodziny Pracy i Polityki Społecznej (kreowanie i realizacja polityki państwa), a także wybrane Urzędy Wojewódzkie i Marszałkowskie (kreowanie i realizacja polityki państwa na poziomie regionalnym), zakłady opiekuńcze (placówki realizujące opiekę medyczną dla osób chorych wymagających stałego nadzoru), POZ (placówki odpowiedzialne za inicjowanie procesu diagnostycznego i kontynuujące leczenie chorych w trybie ambulatoryjnym), środowiskowe domy samopomocy (placówki pomocy społecznej realizujące dla osób chorych opiekę w formie ośrodka dziennego pobytu), organizacje pozarządowe (podmioty reprezentujące interesy szeroko rozumianego środowiska alzheimerowskiego i realizujące część zadań na rzecz osób chorych i ich rodzin).

W kontroli wykorzystano wyniki badania społecznego przeprowadzonego na zlecenie NIK w grupie 1.725 Polaków. Przedmiotem tego badania było ustalenie stanu świadomości społeczeństwa dotyczącej choroby Alzheimera (reprezentatywna grupa 1.066 osób w wieku powyżej 15 lat), doświadczeń grupy podwyższonego ryzyka wystąpienia choroby Alzheimera (reprezentatywna grupa 457 osób w wieku powyżej 50 lat) oraz doświadczeń chorych na chorobę Alzheimera i ich rodzin/opiekunów (grupa 200 osób chorych/ich opiekunów).

4.2. Postępowanie kontrolne i działania podjęte po zakończeniu kontroli

Kontrolę przeprowadzono w okresie od 18 kwietnia do 3 października 2016 r.

Opis ustalonego stanu faktycznego, ocena kontrolowanej działalności oraz uwagi i wnioski przedstawione zostały w 31 wystąpieniach pokontrolnych⁴⁹.

W dziewięciu z ww. 31 wystąpień, NIK sformułowała łącznie 11 wniosków pokontrolnych, z których dwa przedstawiono Ministrowi Zdrowia, sześć skierowano do Wojewodów, a po jednym wniosku przedstawiono: jednemu z marszałków województw, jednemu organizatorowi ŚDS i jednemu POZ.

Wnioski NIK sformułowane w wystąpieniu pokontrolnym skierowanym do Ministra Zdrowia dotyczyły:

1. Podjęcia działań mających na celu wypracowanie rozwiązań systemowych, pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera w Polsce.

⁴⁸ Poza dwoma ministerstwami odpowiedzialnymi za kreowanie i realizowanie polityki zdrowotnej oraz polityki społecznej państwa (Ministerstwo Zdrowia i Ministerstwo Rodziny Pracy i Polityki Społecznej), do kontroli wybrano jednostki realizujące zadania na rzecz osób chorych i ich rodzin w czterech województwach o najwyższym udziale grupy wiekowej 60+ w strukturze ludności województwa i jego stolicy w 2012 r. (łódzkie, mazowieckie, śląskie, świętokrzyskie) oraz województwie o najniższym udziale ww. grupy wiekowej w strukturze ludności (podkarpackie).

⁴⁹ W objętym kontrolą Łódzkim Towarzystwie Alzheimerowskim w jednym wystąpieniu pokontrolnym opisano i oceniono zarówno funkcjonowanie organizacji pozarządowej jak i prowadzonego przez ŁTA środowiskowego domu samopomocy.

2. Zapewnienia rzetelności danych służących do zarządzania działaniami podejmowanymi w ramach realizacji Narodowego Programu Zdrowia.

Wnioski NIK ujęte w wystąpieniach skierowanych do Wojewodów dotyczyły następujących zagadnień:

1. Przeprowadzania kontroli kompleksowych placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, prowadzonych na podstawie przepisów o prowadzeniu działalności gospodarczej, nie rzadziej niż raz na trzy lata tj. terminie przewidzianym w § 5 ust. 2 rozporządzenia w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej (trzy wnioski⁵⁰).
2. Wyliminowania przypadków wydawania zezwoleń na prowadzenie placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, wnioskodawcom, którzy nie przedstawili kompletu wymaganych dokumentów (jeden wniosek⁵¹).
3. Rzetelnego monitorowanie wykonania przez kontrolowane placówki zaleceń pokontrolnych (jeden wniosek⁵²).
4. Wyliminowania nieprawidłowości w realizacji zadań związanych z wykonywaniem nadzoru i kontroli w placówkach zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku (jeden wniosek⁵³).

Do Marszałka Województwa Łódzkiego NIK skierowała wniosek o rozważenie wprowadzenia w realizowanych przez Samorząd Województwa programach, zadań związanych ze świadczeniem usług medycznych, opiekuńczych i społecznych na rzecz osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin.

Do jednego z podmiotów prowadzących placówki POZ⁵⁴, NIK skierowała wniosek o rozważenie podjęcia działań mających na celu nawiązanie współpracy z innymi podmiotami działającymi w ramach powszechnego systemu opieki zdrowotnej oraz placówkami pomocy społecznej w zakresie leczenia osób dotkniętych chorobą Alzheimera i wsparcia ich rodzin.

Do jednego z podmiotów prowadzących Środowiskowe Domy Samopomocy⁵⁵, NIK skierowała wniosek o wyliminowanie przypadków nieodnotowywania w dziennikach zajęć, planów zajęć wspierająco-aktywizujących oraz tematyki zajęć i sposobu ich realizacji.

Do wystąpienia pokontrolnego skierowanego do Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej „Ubezpieczalnia” Śimeček-Bączek, Fiedor, Perchala, Brawański, Koźlik s.j. z Cieszyina wniesiono zastrzeżenia odnoszące się do krytycznej uwagi NIK o niewystarczających działaniach lekarzy POZ dotyczących oceny stanu funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym. W związku z przekroczeniem terminu wniesienia zastrzeżeń, na podstawie art. 54 ust. 4 ustawy o NIK, Dyrektor Delegatury NIK w Katowicach wydał postanowienie o odmowie ich przyjęcia.

Do uwag, ocen i wniosków sformułowanych w wystąpieniu do Ministra Zdrowia zostały wniesione zastrzeżenia dotyczące treści uzasadnienia oceny ogólnej kontrolowanej działalności w zakresie:

⁵⁰ Wojewoda Śląski (Katowice), Wojewoda Łódzki (Łódź), Wojewoda Mazowiecki (Warszawa).

⁵¹ Wojewoda Świętokrzyski (Kielce).

⁵² Wojewoda Świętokrzyski (Kielce).

⁵³ Wojewoda Podkarpacki (Rzeszów).

⁵⁴ NZOZ Przychodnia Medycyny Rodzinnej „WIDOK” spółka jawna Maciej Pigoń, Maria Stebel w Skierniewicach.

⁵⁵ Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Kielcach.

- specyficznego charakteru choroby Alzheimera wraz z jej uzasadnieniem oraz wniosku pokontrolnego nr 1 (*Podjęcie działań mających na celu wypracowanie rozwiązań systemowych, pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera w Polsce*),
- możliwości ustalania kosztów leczenia osób z chorobą Alzheimera,
- braku działań obejmujących systemowo całą populację osób starszych,
- celowości stworzenia i wdrożenia systemowych rozwiązań pozwalających na wczesną selekcję pacjentów objętych podwyższonym ryzykiem wystąpienia choroby Alzheimera,

które zostały oddalone w całości przez Kolegium NIK w dniu 14 grudnia 2016 r. Jednocześnie Kolegium NIK uwzględniło dwa sprostowania Ministra Zdrowia, dotyczące omyłek w treści wystąpienia.

Z otrzymanych odpowiedzi na wystąpienia pokontrolne wynika, że jednostki kontrolowane zrealizowały pięć spośród 11 wniosków NIK, a pozostałe wnioski były w trakcie realizacji.

5. Załączniki

Wykaz załączników

1. Wynik badania opinii społecznej – synteza.
2. Wykaz skontrolowanych jednostek.
3. Wykaz wybranych aktów prawnych dotyczących kontrolowanej działalności.
4. Wykaz organów, którym przekazano informację o wynikach kontroli.

Załącznik 1: Wynik badania opinii społecznej – synteza

Podstawowe założenia

Badanie *Społeczna świadomość na temat choroby Alzheimera oraz ocena sytuacji chorych na chorobę Alzheimera oraz ich opiekunów* przeprowadzone na zlecenie NIK przez pracownię TNS Polska S.A. miało w swoich założeniach na celu kompleksowe ujęcie tematyki choroby Alzheimera. Z tego względu w badaniu ujęto perspektywę trzech grup:

1. przede wszystkim **osób dotkniętych chorobą**, tj. samych chorych oraz ich opiekunów;
2. dodatkowo **osób starszych**, tj. w wieku 50 i więcej lat, które w większym stopniu zagrożone są chorobą Alzheimera;
3. w końcu **ogółu społeczeństwa** rozumianego jako osoby w wieku 15 i więcej lat.

Cele badania w każdej z powyższych grup były odmienne. W grupie osób dotkniętych chorobą Alzheimera – w której ze względu na charakter choroby respondentami byli przede wszystkim opiekunowie chorych – chodziło o:

- ocenę **dostępności i jakości leczenia** oraz opieki nad chorymi;
- ustalenie **kosztów leczenia** i opieki nad chorymi.

Rozmowy z osobami starszymi miały ustalić ich doświadczenia i opinie związane z profilaktyką choroby Alzheimera.

Wywiady przeprowadzone wśród ogółu społeczeństwa sprawdzać miały społeczną wiedzę na temat choroby oraz zdiagnozowanie zakresu, w jakim Polacy mają styczność z chorobą Alzheimera (wśród rodziny, znajomych, w dalszym otoczeniu).

Dobór próby w badaniach osób dotkniętych chorobą Alzheimera

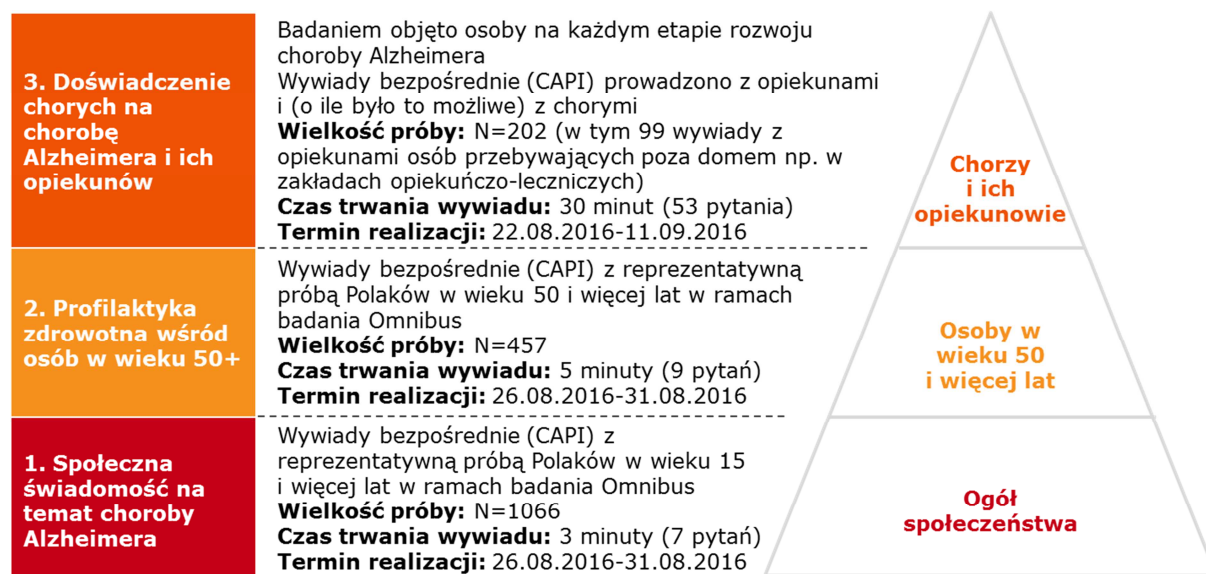
Dobór próby w badaniach osób dotkniętych chorobą Alzheimera miał charakter celowy tzn. w różnych regionach Polski poszukiwano osób chorych oraz ich opiekunów, dbając o to, by:

- osoby chore znajdowały się na różnych etapach choroby;
- osoby chore w mniej więcej równych proporcjach przebywały we własnych domach lub poza nimi tj. np. w zakładach opiekuńczo-leczniczych.

Podsumowanie badania

W badaniu wzięły udział 1.725 osób, z czego 202 stanowiły osoby chore lub ich opiekunowie, 457 osoby w wieku 50+, a 1.066 osoby w wieku 15+.

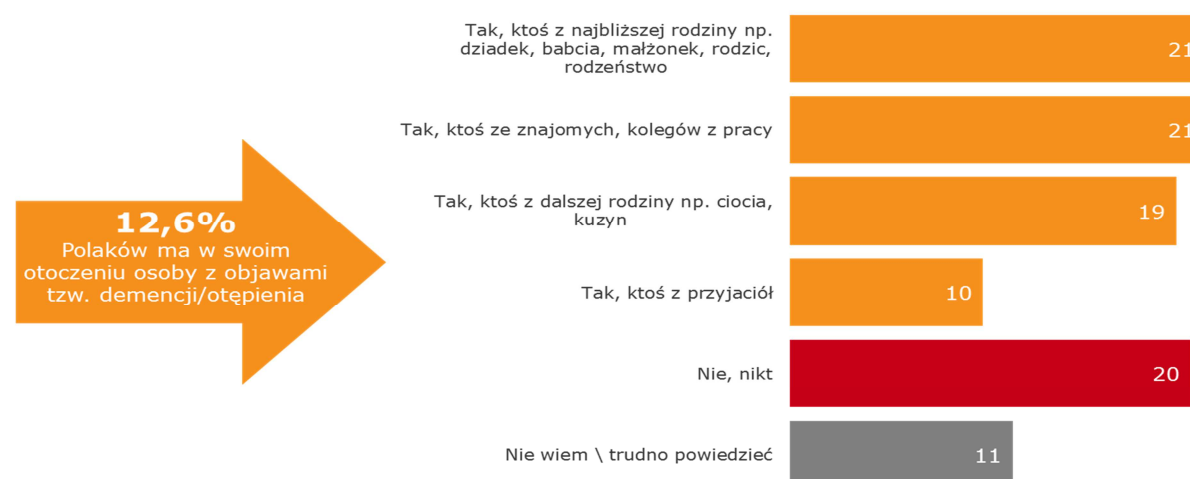
Schemat realizacji badania



Polacy o chorobie Alzheimera (próba 1.066 osób)

Zdecydowana większość społeczeństwa nie ma na co dzień kontaktu z chorymi na Alzheimera, choć ponad 2,5 mln Polaków⁵⁶ jest świadomych, że w bliższym lub dalszym otoczeniu są osoby z taką diagnozą.

Odpowiedzi na pytanie (w %): Czy któraś z tych osób ma zdiagnozowaną chorobę Alzheimera?



Skutkuje to: brakiem wiedzy na temat choroby – tylko co piąty Polak⁵⁷ ocenia jej poziom jako dobry – oraz ograniczonym zakresem skojarzeń, które choroba ta wywołuje. Mimo to, trzech na czterech ankietowanych wie, że Alzheimer to choroba nieuleczalna i podobny odsetek przekonany jest, że choroba Alzheimera to poważny problem społeczny.

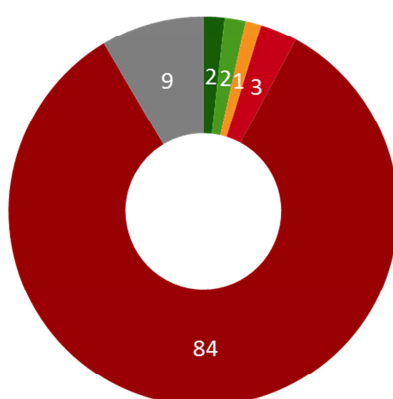
⁵⁶ W badaniach typu Omnibus przyjmuje się, że każdy 1% odpowiedzi uzyskany w badaniu odpowiada grupie 326.827 osób.

⁵⁷ JW.

Choroba Alzheimera w oczach osób starszych (próba 457 osób)

Ryzyko zachorowania na chorobę Alzheimera rośnie z wiekiem. Trudnością w szybkim postawieniu diagnozy może być to, że część osób jest zdania, że zaburzenia pamięci to naturalna konsekwencja starzenia się i nie poszukują innych przyczyn ich występowania. Mało kto (5%) z seniorów przyznaje, że lekarze rodzinni przeprowadzali w trakcie wizyty badania związane z zaburzeniami pamięci.

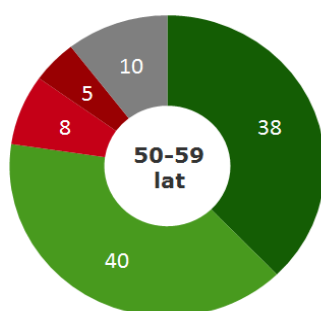
Odpowiedzi na pytanie (dane w %): Czy lekarz rodziny kiedykolwiek przeprowadzał z Panem (ią) jakiegokolwiek badania związane z zaburzeniami pamięci?



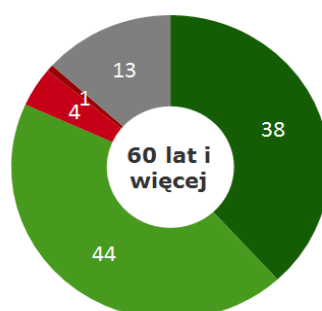
- Tak, z własnej inicjatywy, zanim wspomniałem/am o moich problemach z pamięcią
- Tak, w związku ze zgłoszonymi mu objawami
- Tak, z własnej inicjatywy, choć nie mam objawów zaburzeń pamięci
- Nie, choć zgłaszałem(am) mu problemy związane z pamięcią
- Nie i nie zgłaszałem(am) mu problemów związanych z pamięcią
- Nie wiem \ trudno powiedzieć

Zdecydowana większość osób (ponad 80%) przekonana jest natomiast, że powinni to robić oraz że potrzebny jest program przesiewowych badań dotyczących choroby Alzheimera wśród osób w wieku 60 i więcej lat. Im starsza osoba udzielała odpowiedzi tym taka opinia była częstsza.

Odpowiedzi na pytanie (dane w %): Czy Pana(i) zdaniem potrzebny jest program przesiewowych badań (badań wczesnego wykrywania) dotyczących choroby Alzheimera wśród osób w wieku 60 i więcej lat?



N=172



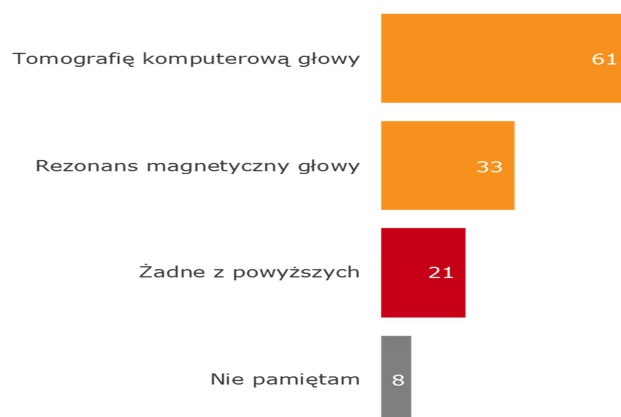
N=285

- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie
- Nie wiem \ trudno powiedzieć

Diagnoza choroby Alzheimera – jak to wygląda w oczach pacjentów i ich opiekunów? (próba 202 osoby)

W perspektywie większości opiekunów chorych na Alzheimera proces diagnozy rozciągnięty był w czasie i trwał długo (według deklaracji przeciętnie pół roku). Co czwarta osoba nie miała wykonanego ani rezonansu magnetycznego, ani tomografii komputerowej głowy.

Odpowiedzi na pytanie (dane w %): Czy w trakcie diagnostyki wykonano badanie...?



Choć większość jest raczej zadowolona z jakości publicznych usług medycznych na etapie diagnozy, to opinia co trzeciej osoby jest negatywna. Lekarze rodzinni otrzymują za swoje kompetencje ocenę dostateczną z plusem. Jeśli zaś chodzi o lekarzy specjalistów, to dostęp do nich oceniany jest jako trudny (w szczególności do neurologów).

Większość pacjentów oraz ich opiekunów na etapie diagnozy otrzymała od lekarzy informacje na temat choroby (głównie ogólne), ale spory odsetek przyznaje również, że uzyskanie takich informacji jest trudne. Widać zatem, że działania w zakresie komunikacji powinny zostać poprawione.

Leczenie choroby Alzheimera – dostęp do usług (próba 202 osoby)

Z perspektywy chorych dostęp do wszystkich analizowanych w badaniu usług opiekuńczych, medycznych lub społecznych jest trudny.

Odpowiedzi na pytanie (dane w %): Czy według Pana(i) dostęp do następujących usług jest łatwy czy trudny?

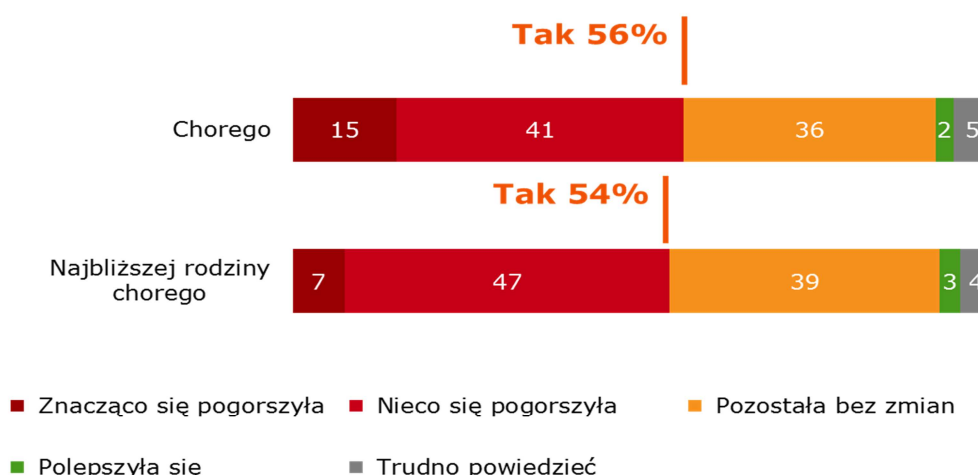
Odpowiedzi na pytanie (dane w %): Czy w związku z opieką nad chorym z chorobą Alzheimera Pan(i) lub któryś z innych opiekunów ...?



Ile kosztuje opieka nad chorym na Alzheimera? (próba 202 osoby)

Dla większości respondentów zdiagnozowanie i leczenie choroby Alzheimera oznaczało pogorszenie sytuacji materialnej chorego oraz jego najbliższych.

Odpowiedzi na pytanie (dane w %): Czy od czasu zdiagnozowania u chorego choroby Alzheimera sytuacja materialna chorego / najbliższej rodziny...?



Szacowanie konkretnych kosztów jest niezwykle trudne, niemniej podjęta próba pokazuje, że miesięczne utrzymanie chorego w domu wynosi średnio około 690 złotych, a chorego w zakładzie opiekuńczym ponad 1600 złotych. Dużą inwestycją – na którą większość się nie zdecydowała – jest adaptacja mieszkania do potrzeb chorego oraz zakup sprzętu rehabilitacyjnego. Są to inwestycje rzędu nawet kilku tysięcy złotych.

Potrzeba wsparcia dla chorych oraz ich opiekunów (próba 202 osoby)

Z perspektywy opiekunów osób chorych na Alzheimera państwo i jego instytucje nie udzielają im wystarczającego wsparcia – ludzie ci postrzegają siebie jako pozostawionych samym sobie. Podobnie zresztą patrzy na to ogół Polaków. Większość rodzin dotkniętych problemem deklaruje, że radzi sobie, ale jest to dla nich ogromny wysiłek, a dodatkowa pomoc bardzo by się przydała. Większe zaangażowanie ze strony instytucji publicznych oczekiwane jest przez niemal wszystkich. Opiekunowie najchętniej skorzystaliby z pomocy w formie usług pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz z pomocy finansowej. Gdy jednak patrzą na problem z szerszej perspektywy i oceniają konkretne pomocowe rozwiązania, to za najbardziej potrzebne uważają ułatwienie dostępu do specjalistów oraz refundację sprzętu rehabilitacyjnego oraz środków higienicznych. Należy przy tym podkreślić, że wszystkie analizowane w badaniu formy pomocy ocenione zostały jako bardzo potrzebne.

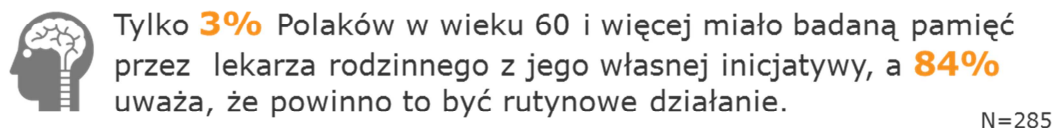
Wyniki oceny przez respondentów (podano średnią ocen): Na skali od 1 do 10, gdzie jeden oznacza „w ogóle niepotrzebne”, a 10 oznacza „bardzo potrzebne”, proszę ocenić, w jakim stopniu chorzy i ich opiekunowie potrzebują poszczególnych form pomocy/działania.



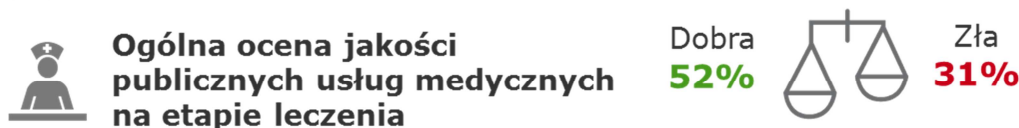
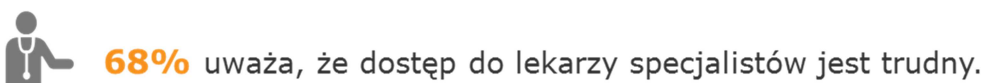
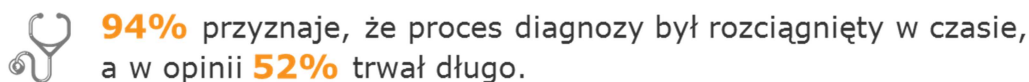
Większe zaangażowanie państwa oraz instytucji publicznych w obszarze choroby Alzheimera będzie bardzo docenione. Można również powiedzieć, że jest ono oczekiwane nie tylko przez samych chorych oraz ich opiekunów, ale również przez resztę społeczeństwa, która generalnie zauważa problemy związane z chorobą Alzheimera.

Na kolejnych stronach zamieszczone zostało podsumowanie wybranych wyników badania społecznego oraz uzyskane charakterystyki grupy osób z chorobą Alzheimera oraz ich opiekunów w formie graficznej.

Rysunek 1 Podsumowanie wybranych wyników badania

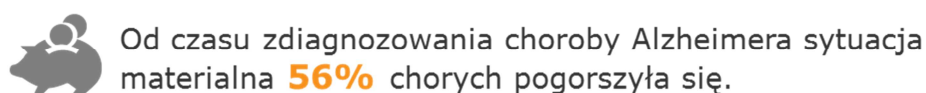


Doświadczenie chorych na Alzheimera i ich opiekunów



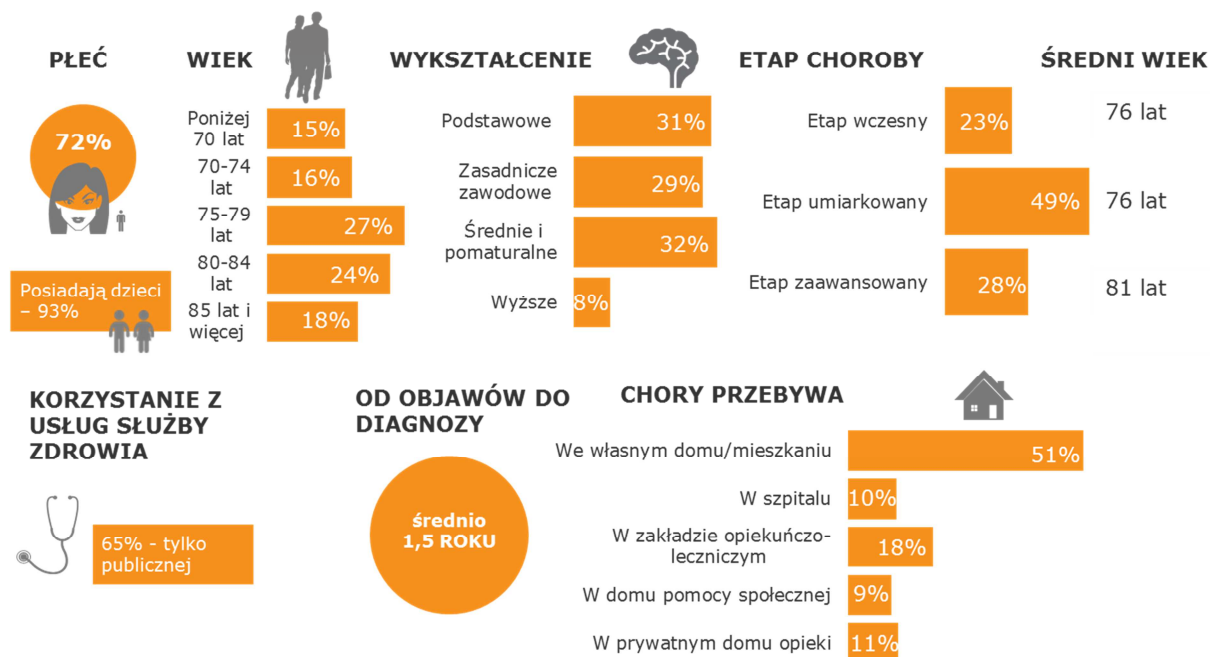
Jakie są doświadczenia związane z różnymi formami wsparcia i opieki?

	korzystanie	dostęp jest trudny	jakość jest dobra
Leczenie szpitalne	58	51	69
Pielęgniarki środowiskowe	48	44	82
Prywatna(y) opiekun(ka) / pomoc do opieki	29	43	73
Leczenie w zakładzie opiekuńczo-leczniczym	24	69	75
Ośrodek dziennego pobytu / ŚDS	22	66	76
Grupy wsparcia dla rodzin/opiekunów chorych	22	48	80
Prywatny dom opieki	21	51	74
Grupy wsparcia dla chorych	18	43	65
Dom pomocy społecznej	18	72	69
Ośrodki opieki całodobowej dla chorych	16	71	58
Pomoc wolontariuszy	15	52	70

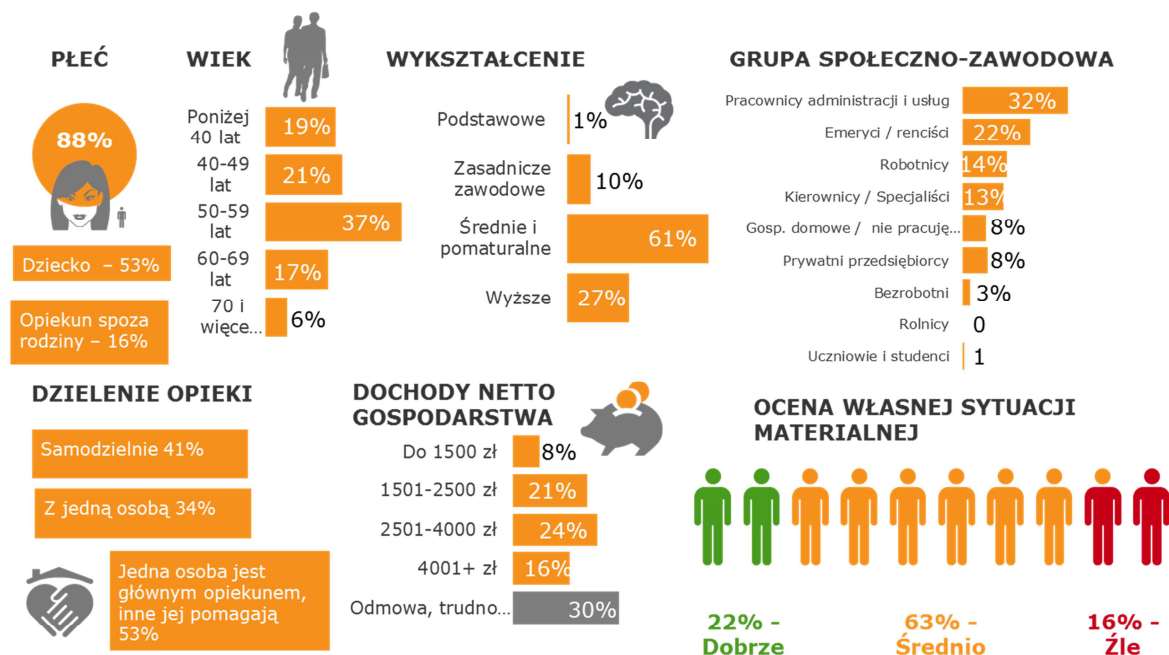


N=202

Rysunek 2 Charakterystyka grupy chorych na chorobę Alzheimera (próba 202 osoby)



Rysunek 3 Charakterystyka grupy opiekunów osób chorych na Alzheimera (próba 202 osoby)



Załącznik 2: Wykaz skontrolowanych jednostek

Lp.	Jednostka organizacyjna NIK	Nazwa jednostki kontrolowanej	Kierownik jednostki kontrolowanej
1.	Delegatura w Katowicach	Ministerstwo Zdrowia: ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa	Konstanty Radziwiłł (do 15 listopada 2015 r. Bartosz Arłukowicz)
		Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej: ul. Nowogrodzka 1/3/5, 00-513 Warszawa	Elżbieta Rafalska (do 15 listopada 2015 r. Władysław Kosiniak-Kamysz)
		Śląski Urząd Wojewódzki: ul. Jagiellońska 25, 40-032 Katowice	Jarosław Wieczorek (do 8 grudnia 2015 r. Zygmunt Łukaszczyk)
		Urząd Marszałkowski Województwa Śląskiego: ul. Ligon 46, 40-037 Katowice,	Wojciech Saluga
		Fundacja św. Elżbiety Węgierskiej (Oddział Opiekuńczo-Leczniczy): ul. Katowicka 1, 43-400 Cieszyn	SM Karolina Michalina Podruczny
		NZO „Ubezpieczalnia” Śmieček-Bączek, Fiedor, Perchala, Brawański, Koźlik s.j.: ul. Bielska 37, 43-400 Cieszyn	Krzysztof Koźlik
		Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi: ul. Karpacza 20, 41-506 Chorzów	Beata Jonek
		Stowarzyszenie „YAVA”: ul. Łakowa 101, 42-280 Częstochowa	Monika Podgórska
2.	Delegatura w Warszawie	Mazowiecki Urząd Wojewódzki: Plac Bankowy 3/5, 00-950 Warszawa	Zdzisław Sipiera (do 8 grudnia 2015 r. Jacek Kozłowski)
		Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego: ul. Jagiellońska 29, 03-719 Warszawa	Adam Struzik
		NZO „Kaśmin” s.c Dom Seniora: Drożdżówka 5a, 05-332 Siennica	Krzysztof Minkowski
		Wojewódzki Szpital Zespolony w Płocku: ul. Medyczna 19, 09-400 Płock	Stanisław Kwiatkowski
		Centrum Alzheimerza: ul. Wilanowska 257, 02-730 Warszawa	Jarosław Gnioska
		Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerza: ul. Leśna 96, 08-110 Siedlce	Maria Leszczyńska
3.	Delegatura w Łodzi	Łódzki Urząd Wojewódzki: ul. Piotrkowska 104, 90-926 Łódź	Zbigniew Włodzimierz Rau (do 8 grudnia 2015 r. Jolanta Chelmińska)
		Urząd Marszałkowski Województwa Łódzkiego: ul. Piłsudskiego 8, 90-051 Łódź	Witold Stępień
		Europejskie Centrum Opieki Medycznej i Pomocy Rodzinie „CARE” spółka z o.o.: ul. Dubois 17, 95-100 Zgierz	Andrzej Łuczyński

Lp.	Jednostka organizacyjna NIK	Nazwa jednostki kontrolowanej	Kierownik jednostki kontrolowanej
		NZOZ Przychodnia Medycyny Rodzinnej „WIDOK” spółka jawna Maciej Pigoń, Maria Stebel: ul. Wańkowicza 7, 96-100 Skierniewice	Maciej Pigoń
		Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie Środowiskowy Dom Samopomocy: ul. Przybyszewskiego 111, 93-110 Łódź	Małgorzata Wochna
		Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie: ul. Przybyszewskiego 111, 93-110 Łódź	Małgorzata Wochna
4.	Delegatura w Kielcach	Świętokrzyski Urząd Wojewódzki: Al. IX Wieków Kielc, 25-516 Kielce	Agata Wojtysek (do 8 grudnia 2015 r. Bożentyna Pałka-Koruba)
		Urząd Marszałkowski Województwa Świętokrzyskiego: Al. IX Wieków Kielc, 25-516 Kielce	Adam Jarubas
		NZOZ „Medyk” s.c. Marek Majkowski, Lucyna Majkowska, Dominik Machaj: ul. Szkolna 8, 27-660 Koprzywnica	Marek Majkowski, Lucyna Majkowska, Dominik Machaj
		Powiatowe Centrum Usług Medycznych: ul. Żelazna 35, 22-014 Kielce	Jarosław Wrzosekiewicz
		Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie ul. Studzienna 2, 25-544 Kielce	Marek Scelina
		Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Choro­bą Alzheimer­a: ul. Szkolna 8, 25-660 Koprzywnica	Marek Majkowski
5.	Delegatura w Rzeszowie	Podkarpacki Urząd Wojewódzki: ul. Grunwaldzka 15, 35-959 Rzeszów	Ewa Leniart (do 8 grudnia 2015 r. Małgorzata Chomycz-Śmigiełska)
		Urząd Marszałkowski Województwa Podkarpackiego: ul. Łukasza Cieplińskiego 4, 35-010 Rzeszów	Władysław Ortyl
		SPZZOZ „Sanatorium” im. Jana Pawła II: ul. Rzeszowska 5, 36-051 Górnica	Elżbieta Burzyńska
		SPZOZ w Kolbuszowej: ul. Grunwaldzka 4, 36-100 Kolbuszowa	Zbigniew Strzelczyk
		Środowiskowy Dom Samopomocy: Woliczka 64, 36-071 Trzciana	Małgorzata Świdorska
		Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Choro­bą Alzheimer­a: ul. Seniora 2, 35-310 Rzeszów	Zygmunt Wierzyński

Wystąpienia pokontrolne skierowane do kierowników skontrolowanych jednostek zamieszczone są na stronie internetowej Biuletynu Informacji Publicznej Najwyższej Izby Kontroli pod adresem: <http://bip.nik.gov.pl/kontrole/wyniki-kontroli-nik/>.

Załącznik 3: Wykaz wybranych aktów prawnych dotyczących kontrolowanej działalności

1. Ustawa z dnia 4 września 1997 r. o działach administracji rządowej (Dz. U. z 2016 r., poz. 543 ze zm.).
2. Ustawa z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2012 r., poz. 392 ze zm.).
3. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r., poz. 1638).
4. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o konsultantach w ochronie zdrowia (Dz. U. z 2015 r., poz. 126 ze zm.).
5. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r., poz. 930 ze zm.).
6. Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa (Dz. U. z 2016 r., poz. 486).
7. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2016 r., poz. 1793 ze zm.).
8. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz. U. z 2016 r., poz. 1817).
9. Ustawa z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz. U. z 2016 r., poz. 1866).
10. Uchwała Nr 90/2007 Rady Ministrów z dnia 15 maja 2007 r. w sprawie przyjęcia Narodowego Programu Zdrowia na lata 2007-2015 (niepublikowana).
11. Uchwała Nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020 (M.P. z 2014 r., poz. 118).
12. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych (Dz. U. z 2012 r., poz. 731).
13. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 23 marca 2005 r. w sprawie nadzoru i kontroli w pomocy społecznej (Dz. U. z 2005 r. Nr 61, poz. 543 ze zm.).
14. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 28 kwietnia 2005 r. w sprawie wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie działalności gospodarczej w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę (Dz. U. Nr 86, poz. 739).
15. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. z 2014 r. poz. 177 ze zm.).
16. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. Nr 238, poz. 1586 ze zm.).
17. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. z 2015 r. poz. 1658).
18. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 lipca 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. poz. 960).
19. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2016 r. poz. 86).

Załącznik 4: Wykaz organów, którym przekazano informację o wynikach kontroli

1. Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej
2. Marszałek Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej
3. Marszałek Senatu Rzeczypospolitej Polskiej
4. Prezes Rady Ministrów
5. Prezes Trybunału Konstytucyjnego
6. Rzecznik Praw Obywatelskich
7. Sejmowa Komisja do Spraw Kontroli Państwowej
8. Sejmowa Komisja Zdrowia
9. Sejmowa Komisja Polityki Społecznej i Rodziny
10. Senacka Komisja Zdrowia
11. Senacka Komisja Polityki Społecznej i Rodziny
12. Minister Zdrowia
13. Minister Rodziny Pracy i Polityki Społecznej
14. Rzecznik Praw Pacjenta