

Wiktoria Wieczorek

ORCID: 0000-0001-5771-7334

Jerzy Gąsowski

ORCID: 0000-0002-8025-5323

Barbara Gryglewska

ORCID: 0000-0001-6590-3559

Karolina Piotrowicz*

ORCID: 0000-0002-4760-8588

Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Wydział Lekarski, Katedra Chorób Wewnętrznych i Gerontologii

* Opiekun Koła Naukowego przy Katedrze Chorób Wewnętrznych i Gerontologii UJ CM

Chory z otępieniem – problemy psychologiczno-społeczne

Patient with dementia – psychological and social issues

Wprowadzenie

Proces starzenia może powodować pogorszenie funkcji poznawczych, ale tylko u części osób z bardzo zaawansowanymi zmianami neurodegeneracyjnymi w centralnym systemie nerwowym, pogorszenie to wiąże się z rozwojem otępienia. Termin 'otępienie' obejmuje grupę chorób charakteryzujących się progresywnym pogarszaniem funkcji poznawczych w zakresie pamięci, abstrakcyjnego myślenia, języka, funkcji wykonawczych, uwagi, umiejętności wzrokowo-przestrzennych, znacząco zakłócających codzienne funkcjonowanie pacjentów (Gale, Acar i Daffner, 2018). Zespoły otępienne stanowią problemem o zasięgu

światowym. W 2015 roku organizacja Alzheimer's Disease International (ADI) przedstawiła raport, z którego wynika, że na całym świecie liczba osób z otępieniem przekroczyła 46 milionów, a także oszacowała, że liczba chorych będzie się podwajać co 20 lat (Prince i współpracownicy, 2015). W Polsce dostępne są nieliczne statystyki krajowe dotyczące choroby Alzheimera (*Alzheimer's disease, AD*). Według opublikowanych danych, w 2014 roku szacowana liczba chorych z AD to od 300 do 500 tysięcy osób (Szczudlik i współpracownicy, 2016). Precyzja tych danych epidemiologicznych budzi jednak zastrzeżenia, gdyż zazwyczaj uwzględnia jedynie chorych z potwierdzonym rozpoznaniem lub leczonych farmakologicznie. W 2020 roku zaprezentowano wstępne wyniki ogólnopolskiego projektu PolSenior2. Wynika z nich, że w Polsce u około 16% osób po 60 roku życia można podejrzewać otępienie, co stanowi około 1,5 miliona osób (Klich-Rączka, Piotrowicz, Kujawska-Danecka, Zagożdżon i Mossakowska, 2020).

Najczęstszym zespołem otępiennym jest choroba Alzheimera, która dotyczy około 70% pacjentów (Reitz i Mayeux, 2014). Inne neurodegeneracyjne przyczyny otępienia obejmują otępienie czołowo-skroniowe czy z ciałami Lewy'ego (Raz, Knoefel i Bhaskar, 2016). Charakterystyka głównych objawów różni się pomiędzy poszczególnymi typami otępienia. W chorobie Alzheimera przeważają zaburzenia pamięci. W otępieniu czołowo-skroniowym, przy dominującym zespole czołowym, występują głównie zaburzenia w zakresie kontroli osobowości i emocji, zaś przy nasileniu zmian w płacie skroniowym charakterystyczna jest afazja (zespół zaburzeń funkcji mowy). W otępieniu z ciałami Lewy'ego mogą występować halucynacje wzrokowe oraz objawy zespołu parkinsonowskiego (Gale i współpracownicy, 2018). Jednak w każdym typie otępienia, w miarę pogłębienia zaawansowania choroby, pojawiają się objawy neuropsychiatryczne nazywane behawioralnymi i psychologicznymi symptomami otępienia takie jak: pobudzenie, zaburzenia zachowania motorycznego, lęk, podniecenie, drażliwość, depresja, apatia, odhamowanie, urojenia i halucynacje oraz zaburzenia snu i apetytu (Kales, Lyketsos i Miller, 2019). Ze względu na przewlekły, postępujący i nieuleczalny charakter choroby, pacjenci wymagają długoterminowej opieki, nierzadko całodobowej. U chorego postawienie rozpoznania otępienia powoduje często lęk, niepewność dotyczącą przyszłości, uczucie wstydu i stygmatyzację społeczną, ryzyko wycofania społecznego, samotność. W miarę postępu choroby dochodzi do niesamodzielności samoobsługowej, zagubienia, nieprzewidywalnych reakcji, a w konsekwencji – konieczności stałej pomocy. Najczęściej jest to opieka pozainstytucjonalna sprawowana przez członków rodziny we własnym środowisku domowym pacjenta, która wymagać może istotnego przeorganizowania

dotychczasowego życia krewnych chorego. Schorzenie pacjenta staje się chorobą całej rodziny. Znaczne rozpowszechnienie zespołów otępiennych, jak również konieczność opieki długoterminowej, szczególnie w bardziej zaawansowanych stadiach, powoduje, że otępienie stanowi poważny problem społeczny. Celem artykułu jest przedstawienie, na podstawie przeglądu piśmiennictwa, szczególnie istotnych problemów psychologiczno-społecznych stwierdzanych u chorych z otępieniem.

Problemy pacjenta otrzymującego diagnozę otępienia

Informacja o rozpoznaniu choroby przewlekłej stanowi dla pacjenta niełatwe doświadczenie. Jednak sytuacja jest szczególnie trudna, gdy rozpoznanie dotyczy otępienia, choroby postępującej, która wiąże się z utratą funkcji intelektualnych. Obraz kliniczny, a tym samym indywidualne problemy pacjentów, zależą od stopnia zaawansowania otępienia. W początkowych stadiach chory zwykle jest samodzielny, może prowadzić własne gospodarstwo domowe, choć niekiedy wymaga nadzoru i pomocy przy bardziej kompleksowych, złożonych czynnościach dnia codziennego. Mimo lekkiego stopnia zaawansowania choroby pojawiają się zaniedbania, błędy we właściwym odżywianiu i przyjmowaniu leków, trudności z rozwiązywaniem problemów urzędowych czy finansowych. Przy umiarkowanym stopniu zaawansowania otępienia nasilają się zaburzenia pamięci, pacjent może mieć trudności w odnajdywaniu odpowiednich słów i problemy z komunikacją, pojawiają się trudności w gospodarowaniu pieniędzmi, zazwyczaj też rozwijają się zaburzenia behawioralne i psychologiczne takie jak: apatia, niepokój, drażliwość i depresja. W stopniu głębokim otępienia obserwuje się bardzo utrudnioną komunikację, przy braku wsparcia opiekuna stwierdza się zaniedbania higieniczne, rozwija się brak kontroli zwieraczy, trudności z przyjmowaniem posiłków, zaburzenia chodu i upadki, nasilają się także objawy behawioralne i psychologiczne: agresja, pobudzenie, niepokój, omamy wzrokowe (Klich-Rączka, 2016). Chorzy z otępieniem w stopniu lekkim i umiarkowanym mogą żyć jeszcze przez pewien czas względnie samodzielnie, natomiast pacjenci z otępieniem głębokim, wymagają zazwyczaj specjalistycznej instytucjonalnej opieki i pielęgnacji. Jednak na każdym etapie chorowania niezwykle ważne jest zrozumienie i wsparcie społeczne pacjentów oraz ich rodzin.

Społeczny odbiór diagnozy otępienia zazwyczaj wiąże się z uczuciem lęku, zwłaszcza wśród starszych osób. W raporcie, opracowanym przez Alzheimer's Research UK na podstawie ankiety kwestionariuszowej przeprowadzonej

w Wielkiej Brytanii, wykazano, że seniorzy bardziej obawiają się ewentualnego rozpoznania otępienia niż choroby nowotworowej, schorzenia serca czy udaru mózgu (Fossey, 2018). Lęk wiąże się z zagrożeniem procesem chorobowym i trudnościami w pogodzeniu się z diagnozą, ale również z obawą przed odbiorem społecznym. Potwierdzają to wyniki ogólnoswiatowego raportu opublikowanego w 2019 roku (Lynch, 2020). Wykazano w nim, że ponad 35% opiekunów ukrywa fakt sprawowania opieki nad osobą z otępieniem, niemal 20% ankietowanych przyznaje, że nie chciałoby ujawnić swojej ewentualnej diagnozy otępienia innym osobom. W Polsce dane tego raportu wykazały, że niemal 60% ankietowanych Polaków ukrywałoby taką diagnozę podczas spotkań towarzyskich (jeden z najwyższych odsetków w skali światowej). Z drugiej strony aż 91% respondentów twierdziło, że ludzie dotknięci otępieniem nie powinni ukrywać tego faktu przed otoczeniem (Lynch, 2020).

Jednym ze źródeł lęku jest prawdopodobnie brak informacji i świadomości społecznej na temat tej choroby. W raporcie ADI z 2019 roku wykazano zaskakujący brak wiedzy respondentów na temat zespołów otępiennych – aż dwie trzecie ankietowanych uważało, że otępienie nie jest patologicznym procesem neurodegeneracyjnym, a naturalnym etapem starzenia się (Lynch, 2020). Dane te wskazują, jak bardzo potrzebne są społeczne kampanie informacyjne, które przez wzrost wiedzy mogą wpływać na zmianę postaw społecznych. Brak wiedzy na temat choroby, jej przyczyn, objawów i możliwości terapeutycznych, może prowadzić do błędnych założeń dotyczących życia i potrzeb osób z otępieniem i ich rodzin, pomniejszania znaczenia choroby lub wyolbrzymiania zagrożenia i generalizowania. Dotychczasowe działania nie poprawiły sytuacji pod tym względem. Ciągłe utrzymuje się zjawisko stygmatyzacji zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów. Potwierdzają to wyniki badań zleconych przez Alzheimer's Society, przeprowadzone w celu oceny doświadczeń osób z otępieniem. Problem stygmatyzacji pojawia się w odpowiedzi na wiele pytań, jego konsekwencją jest wstyd, unikanie oraz negatywna percepcja samego siebie. Autorzy raportu podkreślają, że ujawnienie diagnozy otępienia może być równoznaczne z przypisaniem do „nowej grupy społecznej”, co wiąże się z dewaluacją jednostki, utratą dotychczasowego statusu, wykluczeniem społecznym (Williamson, 2008). Już sama etymologia słowa „demencja”, kolokwialnie używanego synonimu otępienia, pochodzi z języka łacińskiego i oznacza „głupi, obłąkany”. Jak widać, nawet używany język, może przyczyniać się do stygmatyzacji (Długosz-Kurczabowa, 2008). Strach przed piętnowaniem i wstyd związany z potencjalną diagnozą otępienia mogą, gdy wystąpią pierwsze objawy choroby, prowadzić do zwlekania

z szukaniem pomocy. To właśnie stygmatyzację wskazano jako jeden z najważniejszych czynników wpływających na opóźnienie rozpoznania otępienia, a więc późniejsze włączenie terapii i w konsekwencji pogorszenie funkcjonowania chorego (Vernooij-Dassen, 2005). Podczas gdy już samo otrzymanie rozpoznania otępienia może rodzić problemy związane z zaakceptowaniem zmieniających się zdolności poznawczych, stygmatyzacja może utrudnić utrzymanie statusu społecznego i poczucia własnej wartości. Osoby ze zdiagnozowanym otępieniem o wczesnym początku (typ, w którym pierwsze objawy pojawiają się jeszcze przed 65 rokiem życia) mogą napotkać dodatkowe trudności z powodu postrzegania otępienia wyłącznie jako „choroby osób starszych”. Obawa związana z reakcją otoczenia na wiadomość o diagnozie otępienia spowoduje u części osób ukrywanie swojego stanu zdrowia, pozbawiając ich tym samym możliwości wsparcia ze strony przyjaciół i krewnych. Dodatkową konsekwencją może być także pogorszenie relacji z osobami bliskimi z powodu niezrozumiałych dla otoczenia zmian w zachowaniu, zapominania o umówionych spotkaniach czy nierozpoznawania znajomych (Mazurek i Papuć, 2018).

Efektom lęku oraz stygmatyzacji jest wycofanie społeczne. Diagnoza otępienia może powodować postrzeganie tej grupy pacjentów, niezależnie od stadium choroby, jako niezdolnych do uczestniczenia w zwyczajowych czynnościach dnia codziennego. Zdolność do tworzenia i rozwijania relacji z innymi jest kluczowa dla utrzymania dobrostanu psychicznego jednostki. W otępieniu rosnąca zależność od innych osób nie zmniejsza, ale podkreśla potrzebę utrzymywania kontaktów międzyludzkich. Jednak w zespołach otępiennych, szczególnie przy obecności objawów behawioralnych i psychologicznych, dochodzi do zmiany sposobu, w jaki pacjent angażuje się w relacje z innymi osobami i uczestniczy w wydarzeniach towarzyskich. Część osób z otępieniem odczuwa niepokój w zatłoczonym lub nieznanym miejscu i preferuje kontakty towarzyskie w małych grupach lub w znajomym otoczeniu, w którym czują się bezpiecznie i komfortowo. Ale to nie znaczy, że osoby z otępieniem nie powinny uczestniczyć w zwykłych czynnościach i aktywnościach społecznych (Hope, 2009). Podobnie błędne jest założenie, że pacjent przeniesiony do domu opieki, powinien być izolowany od kontaktów społecznych. Opisywane są bowiem przypadki dobrej adaptacji chorych do sytuacji znanych i lubianych z wcześniejszych okresów życia. W „Journal of Dementia Care” opisano historię pacjentki z otępieniem mieszkającej w domu opieki a w okresach dobrego samopoczucia – zabieranej przez męża na tańce, z czego czerpała ogromną przyjemność mimo znacznego upośledzenia zdolności poznawczych (Lamont, 2008).

W 2020 roku, gdy wybuchła ogólnoświatowa pandemia związana z nowym koronawirusem SARS-CoV-2, sytuacja osób z otępieniem uległa dodatkowemu pogorszeniu. Problemem stała się izolacja oraz wymóg utrzymywania dystansu społecznego. Brak kontaktu ze strony rodziny, bliskich i wolontariuszy mógł być dla pacjentów niezrozumiały i przyspieszać postęp choroby. U osób z otępieniem konieczność przebywania w domu przez dłuższy czas często powoduje frustrację lub inne objawy behawioralne. Informacje o zagrożeniu związanym z pandemią mogły również wywoływać negatywne emocje. Ponadto wiele codziennych czynności, korzystnych i przyjemnych dla osób z otępieniem, takich jak: ćwiczenia na świeżym powietrzu, zaangażowanie społeczne, zajęcia rekreacyjne lub rehabilitacyjne, zostało zawieszonych lub zredukowanych, co mogło prowadzić do pogorszenia się funkcji poznawczych, zaburzeń behawioralnych oraz deterioracji fizycznej pacjentów (Mok i współpracownicy, 2020). Według słów Kate Swaffer, jednej z najbardziej znanych działaczek społecznych w dziedzinie otępienia, podczas pandemii w 2020 roku cały świat doświadczył problemów, z którymi osoby z otępieniem i ich rodziny zderzają się po otrzymaniu diagnozy: izolacja, dystans (od rodziny i znajomych), lęk i stygmatyzacja (Barbarino i współpracownicy, 2020).

Znaczenie wsparcia społecznego pacjentów z otępieniem

Adaptacja do diagnozy choroby przewlekłej jest sprawą indywidualną. Stąd niezwykle istotne jest, żeby ze strony otoczenia pacjent nie otrzymywał dodatkowych, negatywnych bodźców utrudniających mu pogodzenie się z chorobą. Rozpoznanie otępienia wiąże się z pojawieniem wielu emocji i trudnych sytuacji, takich jak wspomniane wcześniej: lęk, wstyd, obawa przed stygmatyzacją, wycofanie z kontaktów interpersonalnych. Osoby z otoczenia powinny okazywać wsparcie i wprowadzać działania, mające na celu wyeliminowanie trudnych doświadczeń pacjentów z otępieniem. Ważne jest bezpośrednio angażowanie chorych w aktywności dnia codziennego. Jest to głównie rola opiekunów formalnych, nieformalnych, wolontariuszy, ale także wszystkich osób, z którymi pacjent ma częsty kontakt. W badaniu przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii uczestnicy biorący udział w konsultacjach społecznych zaproponowali wiele praktycznych sposobów wspierania osób z otępieniem tak, aby pozostali jak najdłużej aktywni. Propozycje dotyczyły uczestnictwa w klubach, w spotkaniach tanecznych, grupach artystycznych, muzycznych i innych formach spotkań towarzyskich czy religijnych dostosowanych do potrzeb i ograniczeń chorych na otępienie po to, aby

zapewnić im komfortową przestrzeń i aktywność (Hope, 2009). Działania powinny być zaplanowane i realizowane w taki sposób, aby pacjenci mogli uczestniczyć w aktywnościach dnia codziennego i życiu społecznym w zakresie, w jakim sami sobie tego życzą. Dodatkowo osoby z otępieniem, szczególnie w lekkim stopniu zaawansowania, mogą wnieść aktywny wkład w życie społeczności. Przykładem może być pełen entuzjazmu udział 86-letniego mężczyzny z otępieniem, pacjenta szpitala dziennego, w planach dotyczących stworzenia „sensorycznej klatki schodowej”. Chory kompetentnie podjął się, z minimalną pomocą personelu, przemałowania istniejącej ściany (Hope, 2009). Aktywność społeczna pozytywnie wpływa na osoby z otępieniem, co więcej, nie ma znaczenia typ aktywności, a jedynie warunek jej wystąpienia. Obniżenie nastroju pojawia się zaś wtedy, gdy pacjenci próbują podjąć interakcje z drugą osobą, a nie uzyskują na nią aprobaty i odpowiedzi (Beerens i współpracownicy, 2018). W ramach zapobiegania wycofaniu społecznemu ważne jest tworzenie przestrzeni przyjaznych dla osób z otępieniem. Wystarczą praktyczne wskazówki przy aranżacji miejsc publicznych (sklepów, restauracji) związane z wyraźniejszym oznakowaniem czy dostosowaniem oświetlenia. Inną formę pomocy zaproponowała angielska firma Hidden Disabilities, z którą współpracę podjął port lotniczy w Krakowie. Jej celem jest wsparcie osób z ukrytymi niesprawnościami (m.in. chorobą Alzheimera, autyzmem, zespołem Downa, schorzeniami psychicznymi) przez wprowadzenie oznaczeń – takich jak słonecznik na zielonym tle w formie na przykład zawieszki – będących dyskretną informacją dla pracownika lotniska, sklepu czy obiektów rekreacyjnych o tym, że dana osoba może zachowywać się inaczej, potrzebować pomocy i zrozumienia. Zmiana postaw społecznych, ze zwiększeniem wyrozumiałości i dostosowania się do niektórych szczególnych potrzeb osób z otępieniem, umożliwiłaby dłuższe utrzymanie aktywności społecznej chorych. Dodatkową uzyskaną korzyścią byłoby zmniejszenie presji i obciążenia opiekunów, którzy często próbują uzyskać swobodny dostęp dla swoich podopiecznych do obiektów przestrzeni publicznej albo są zmuszeni do usprawiedliwiania, tłumaczenia odbiegających od norm społecznych zachowań podopiecznych. Zwiększone i świadome zaangażowanie społeczne może pomóc w znormalnieniu pojęcia otępienia.

Kolejnym ważnym aspektem działań powinny być akcje edukacyjne. Ustawiczne kształcenie personelu medycznego, przez wzrost świadomości i zrozumienia, prowadzi do zwiększenia dostępności świadczonych usług dla pacjentów, w szczególności na wczesnych etapach otępienia. Należy także prowadzić edukację społeczną. W ostatnich latach w Polsce rozwinęły się liczne kampanie społeczne realizowane zazwyczaj przez fundacje czy instytucje rządowe.

W formie komunikatu zwracają one uwagę na trudny problem społeczny, promują prawidłowe postawy i wartościowe wzorce zachowań (Kramkowska, 2015). Szczególnie ważne jest zachęcanie do szybkiego zgłoszenia się do lekarza – już w momencie zauważenia pierwszych niepokojących objawów. W Polsce większość pacjentów otrzymuje rozpoznanie otępienia w stadium umiarkowanym bądź już głębokim. Diagnoza we wczesnym stadium zapewnia czas na odpowiednie pogodzenie się z chorobą, pozwala na zaplanowanie życia rodzinnego oraz uporządkowanie spraw finansowych i prawnych (Kerwin, 2009). Dodatkowo odpowiednio wczesne rozpoczęcie leczenia farmakologicznego może opóźnić pogorszenie funkcji poznawczych i utratę sprawności samoobsługowej pacjentów z chorobą Alzheimera, co przedłuża okres względnej samodzielności i utrzymywania kontaktów społecznych (Guest, Rahmoune i Guest, 2020). W spowolnieniu progresji zaburzeń poznawczych znaczenie mają także metody niefarmakologiczne takie jak: terapia kognitywna, terapia reminiscencyjna, aktywność fizyczna, terapia za pomocą muzyki i sztuki. Odpowiednio wczesne ich zastosowanie przynosi bardzo dobre efekty. Rozwój tego typu działań społecznych może pomóc w opiece nad osobą z otępieniem (Herholz, Herholz i Herholz, 2013).

Działania, mające na celu poprawę jakości życia osób z otępieniem i ich opiekunów, powinny być prowadzone równoległe na szczeblu lokalnym, państwowym i globalnym. Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO) wraz z organizacją Alzheimer's Disease International (2012) wydała raport, w którym wzywa rządy, polityków oraz wszystkich zainteresowanych do uznania otępienia za światowy priorytet zdrowia publicznego. W 2020 roku opublikowano kolejny raport – WHO wzywa w nim do podjęcia pilnych działań i opracowania krajowych planów dla otępienia, stwierdzając przy tym, że w ciągu poprzednich ośmiu lat takie plany stworzyło i przedstawiło zaledwie 19% państw członkowskich (Barbarino i współpracownicy, 2020). W 2006 roku z inicjatywy Alzheimer Europe powstała w krajach Unii Europejskiej deklaracja, której głównym założeniem jest stworzenie narodowych planów alzheimerowskich. W 2009 roku stała się ona obowiązującym dokumentem dla rządów państw członkowskich. Wdrożenie Polskiego Planu Alzheimerowskiego byłoby ogromnym krokiem w kierunku wspierania coraz liczniejszej grupy osób chorych i ich bliskich. W Polsce od 2017 roku, z inicjatywy Rzecznika Praw Obywatelskich, Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego i Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, organizowane są coroczne interdyscyplinarne konferencje dotyczące tematyki choroby Alzheimera. Jest to kolejny ważny krok do zmiany zakresu wsparcia społecznego tej grupy pacjentów. Obecnie w Polsce działa

ponad 30 stowarzyszeń, fundacji i organizacji pozarządowych, których celem jest niesienie pomocy chorym i ich opiekunom, w tym rozpowszechnianie wiedzy o chorobie Alzheimera. Biorąc pod uwagę skalę problemu otępienia, wszystkie te działania wydają się wciąż niewystarczające.

Podsumowanie

Otępienie jest globalnym problem zdrowotnym i społecznym. Szacuje się, że liczba osób chorych z otępieniem będzie wzrastać. Jest to choroba nieuleczalna i postępująca, a pacjenci wymagają nadzoru i wsparcia ze strony opiekunów rodzinnych czy formalnych, ale również – całego społeczeństwa. Rozpoznanie otępienia wiąże się z pojawieniem się lęku, stygmatyzacji, wycofaniem społecznym, które mogą być zredukowane bądź wyeliminowane przez wsparcie społeczne. Ważne jest bezpośrednie angażowanie pacjentów z otępieniem w aktywności dnia codziennego. Społeczne zauważenie problemów oraz próby ich rozwiązania przyczyniają się do poprawy jakości życia pacjentów z otępieniem. Edukacja społeczna na temat tej choroby, jej przyczyn i możliwości leczenia wpływa na postawy społeczne i poprawia komfort życia osób z otępieniem oraz ich opiekunów. Kampanie informacyjne stanowią jeden z postulatów międzynarodowych organizacji zajmujących się chorobą Alzheimera i uznających otępienie za światowy priorytet zdrowia publicznego.

Streszczenie: Otępienie to grupa chorób, które charakteryzują się progresywnym pogarszaniem funkcji poznawczych. Jest to globalny problem zdrowotny i społeczny. Szacuje się, że liczba osób chorych z otępieniem będzie znacząco wzrastać, dwukrotnie w ciągu kolejnych 20 lat. Rozpoznanie otępienia u chorego towarzyszy pojawienie się wielu emocji i trudnych sytuacji, takich jak: lęk, wstyd, obawa przed stygmatyzacją, wycofanie z kontaktów interpersonalnych. Jednym z działań mających na celu zredukowanie problematycznych doświadczeń jest wsparcie ze strony społeczeństwa. Ważne jest bezpośrednie angażowanie pacjentów z otępieniem w aktywności dnia codziennego. Społeczne zauważenie problemów oraz próby ich rozwiązania sprzyjają poprawie jakości życia pacjentów z otępieniem. Edukacja społeczna na temat tej choroby, jej przyczyn i możliwości leczenia wpływa na promowanie pozytywnych postaw społecznych, zwiększenie świadomości społecznej, ograniczenie stygmatyzacji, szybszy dostęp do opieki zdrowotnej. Rzutuje również na poprawę jakości życia pacjentów z otępieniem oraz ich opiekunów. Kampanie informacyjne stanowią jeden z postulatów

międzynarodowych organizacji zajmujących się chorobą Alzheimera i uznających otępienie za światowy priorytet zdrowia publicznego.

Słowa kluczowe: otępienie, Alzheimer, stygmatyzacja, wsparcie społeczne, kampanie informacyjne

Abstract: Dementia is a group of related symptoms associated with an ongoing decline in cognitive function. It is considered to be a global health and social issue. It is estimated that the number of people with dementia will increase significantly, this number will double over the next 20 years. The diagnosis of dementia is associated with the appearance of many emotions and difficult situations, such as: fear, shame, stigmatization, withdrawal from interpersonal contacts. Public support is one of many possibilities aimed at reducing the patient's problematic experiences. It is important to involve patients with dementia directly in ordinary, everyday activities. Social recognition of problems and attempts to solve them, such as social education about the disease, its causes and treatment options, create more supportive attitudes in society, increase social awareness, reduce stigma, facilitate fast access to health care and contribute to improving the quality of life of patients with dementia and their caregivers. Information campaigns are one of the postulates of international organizations dealing with Alzheimer's disease. These organizations recognize dementia as a global public health priority.

Keywords: dementia, Alzheimer disease, stigmatization, social support, information campaigns

Bibliografia

- Barbarino, P. Lynch, Ch. Bliss, A. Dabas, L. (2020). *From Plan to Impact III: Maintaining dementia as a priority in unprecedented times*. London: Alzheimer's Disease International.
- Beerens, H. Zwakhalen, S. Verbeek, H. Tan, F. Jolani, S. Downs, M. de Boer, B. Ruwaard, D. Hamers, J. (2018). The relation between mood, activity, and interaction in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*, 22, 26–32. DOI: 10.1080/13607863.2016.1227766
- Długosz-Kurczabowa, K. (2008). *Wielki słownik etymologiczno-historyczny języka polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fossey, I. (2018). *Dementia Attitudes Monitor*. London: Alzheimer's Research UK.
- Gale, S. Acar, D. Daffner, K. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine*, 131, 1161–1169. DOI: 10.1016/j.amjmed.2018.01.022
- Guest, F.L. Rahmoune, H. Guest, P.C. (2020). Early diagnosis and targeted treatment strategy for improved therapeutic outcomes in Alzheimer's Disease. *Advances in*

- Experimental Medicine and Biology*, 1260, 175–191. DOI: 10.1007/978-3-030-42667-5_8
- Herholz, S.C. Herholz, R.S. Herholz, K. (2013). Non-pharmacological interventions and neuroplasticity in early stage Alzheimer's disease. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13, 1235–1245. DOI: 10.1586/14737175.2013.845086
- Hope, T. (red.). (2009). *Dementia: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Kales, H. Lyketsos, C. Miller, E. (2019). Management of behavioral and psychological symptoms in people with Alzheimer's disease: an international Delphi consensus. *International Psychogeriatrics*, 31, 83–90 DOI: 10.1017/S1041610218000534
- Kerwin, D. (2009). How to prevent a delayed Alzheimer's diagnosis. *The Journal of family practice*, 58, 9–15.
- Klich-Rączka, A. (2016). Otępienie. W: Gryglewska, B. Grodzicki, T. (red.), *Vademecum geriatrici dla lekarza praktyka*. Tom 1. (34–47). Gdańsk: Via Medica.
- Klich-Rączka, A. Piotrowicz, K. Kujawska-Danecka, H. Zagożdżon, P. Mossakowska, M. (2020). Zaburzenia funkcji poznawczych. *Konferencja PolSenior 2*. Pozyskano z: <https://konferencjapolsenior2.pl/userfiles/file/25.pdf> [dostęp: 13.07.2021].
- Kramkowska, K. (2015). Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. *Psychiatria*, 12, 271–277.
- Lamont, J. (2008). Remembering the dance. *Journal of Dementia Care*, 16, 11.
- Lynch, Ch. (2020). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia, a global survey. *Alzheimer's & Dementia*, 16, 21–66. DOI: 10.1002/alz.038255
- Mazurek, M. Papuć, E. (2018). Stygmatyzacja osób z demencją. *Wiadomości Lekarskie*, 71, 1275–1278.
- Mok, V. Pendlebury, S. Wong, A. Alladi, S. Au, L. Bath, P. Biessels, G.J. Chen, Ch. (2020). Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future. *Alzheimer's & Dementia*, 16, 1571–1581. DOI: 10.1002/alz.12143
- Prince, M. Wimo, A. Guerchet, M. Ali, G. Wu, Y. Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. London: Alzheimer's Disease International.
- Raz, L. Knoefel, J. Bhaskar, K. (2016). The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. *Journal of Cerebral Blood Flow and Metabolism*, 36, 172–186. DOI: 10.1038/jcbfm.2015.164
- Reitz, Ch. Mayeux, R. (2014). Alzheimer disease: epidemiology, diagnostic criteria, risk factors and biomarkers. *Biochemical Pharmacology*, 88, 640–651. DOI: 10.1016/j.bcp.2013.12.024
- Szczudlik, A. Barcikowska-Kotowicz, M. Gabrylewicz, T. Opala, G. Parnowski, T. Kuźnicki, J. Rossa, A. Sadowska, A. (2016). *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Vernooij-Dassen, M.J.F.J. Moniz-Cook, E. Woods, R. De Lepeleire, J. Leuschner, A. Zanetti, O. de Rotrou, J. Kenny, G. Franco, M. Peters, V. Iliffe, S. (2005).