

# Agnieszka A. Sikora-Balicka

---

## Innowacje w pedagogice osób z zaburzeniami neuropoznawczymi

---

Labor et Educatio 5, 197-212

---

2017

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

# LABOR et EDUCATIO

## nr 5/2017

---

### INNOWACJE

Agnieszka A. Sikora-Balicka

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

---

## Innowacje w pedagogice osób z zaburzeniami neuropoznawczymi

## Innovations in the Pedagogy of People with Neurocognitive Disorders

*Czuję lęk i strach, przed tym co ma przyjść, zwłaszcza dzień w którym nie będę rozpoznawać mojego męża, Piotra [...] Mam nadzieję, że będę mogła żyć w pełni, a nie tylko istnieć. Mam nadzieję, że mam jeszcze czas, aby stworzyć więcej szczęśliwych wspomnień dla mojego męża, które pozwolą mu przetrwać ten ciężki okres (Andrew, 2015, s.71).*

### Wstęp

Zaburzenia neuropoznawcze (nowe pojęcie określające otępienie i jego etiologię zaproponowane przez American Psychiatric Association) w dzisiejszych czasach stanowią globalne wyzwanie. W oparciu o nasilenie choroby występują „[...] Drobne Zaburzenia Neuropoznawcze” (MND) lub „Główne Zaburzenia Neuropoznawcze” (MND) (Krishnan, 2016). Opisane podtypy zaburzeń neuropoznawczych w nowej edycji podręcznika *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5* (Deb, 2014) to: choroba Alzheimer,

Degeneracja Frontotemporal Lobar, choroba Lewy'ego, choroba naczyńniowa, urazowe uszkodzenie mózgu, stosowanie substancji/leków, zakażenie HIV, choroba Prionowa, choroba Parkinsona, choroba Huntingtona, inny stan chorobowy oraz wiele etiologii. Warto w tym miejscu nadmienić, że nie wszystkie problemy z pamięcią mogą świadczyć o otępieniu. Często zmiana trybu życia, zmęczenie, stres negatywnie mogą wpływać na kondycję naszej pamięci. Przy dwustronnym otępieniu (depresja, brak witaminy B12, guzy mózgu, wodogłowie, krwiaki, choroba tarczycy, Zespół Wernickego-Korsakowa) „[...] właściwe leczenie może poprawić, a nawet przywrócić funkcjonowanie poznawcze” (Help Guide, 2015).

## Zaburzenia neuropoznawcze globalnym wyzwaniem

Jak podaje World Health Organization, na całym świecie żyje około 47 mln ludzi dotkniętych zaburzeniami neuropoznawczymi (otępieniem), a przewidywany wzrost to ponad 132 mln w 2050 roku (World Health Organization, 2017). Zauważony został wpływ zaburzeń neuropoznawczych odbijający się na sytuację społeczno-ekonomiczną na całym świecie. W roku 2015 całkowity globalny koszt społeczny otępienia oszacowano na 818 mld USD (Alzheimer's Disease International, 2015). Przewidywany szacowany koszt w roku 2030 przekroczy 1,110 mld USD (World Health Organization, 2017). Późny wiek jest największym czynnikiem ryzyka zaburzeń neuropoznawczych, a zarazem jednym z największych wyzwań dla Polski w XXI wieku. Jak przewidują statystyki, w roku 2060 Polacy staną się drugim po Słowacji najstarszym demograficznie narodem w Europie. Szacuje się, że opóźnienie wystąpienia z otępienia o 2 lata może zmniejszyć globalne obciążenie chorobami w 2050 roku o 22,8 mln przypadków zachorowań na tę chorobę. World Health Organization Mental Health Gap Action Programme, G8, Alzheimer's Disease International nawiązują do zaangażowania się w dziedzinie prac badawczych na temat otępienia. Badania muszą być świadomym priorytetem, jeśli chcemy poprawić jakość życia i zakres opieki osób dotkniętych tą chorobą, znaleźć zabiegi, które zmieniają przebieg choroby, a także określić więcej możliwości ich zapobiegania (Saxena, Wortmann, 2012, s. 6). Jak podaje G8 (Department of Health, 2013), koszty leczenia wciąż będą wzrastać – jeśli odpowiednie leczenie, opieka, terapia nie zostaną opracowane i wdrożone w celu zapobiegania procesom zaburzeń neuropoznawczych. G8 wzywa również wszystkie sektory do traktowania

ludzi dotkniętych tą chorobą z szacunkiem, godnością i respektem oraz do wspierania różnych form zaangażowania obywatelskiego na świadomość otępienia (RDD/10495, 2013).

## **Skala wyzwania dla polityki społecznej i zdrowotnej w Anglii**

Anglię obecnie zamieszkuje 55 milionów ludzi (Park, 2017, s. 8) z czego, jak podają źródła, około 676 tys. osób dotkniętych jest otępieniem (Department of Health, 2015). Join Dementia Research UK dowodzi, iż co 2, 3 minuty w tym kraju u kogoś rozwija się otępienie. Z danych statystycznych, które podaje angielska służba zdrowia, wynika, że 21 milionów ludzi ma bliskich, przyjaciół lub członków rodziny żyjących z zaburzeniami neuropoznawczymi (Public Health England, 2016). Istotnym faktem, jak podaje NHS Digital, jest zdiagnozowanie otępienia w Anglii u 422 tys. osób w wieku 65 lat lub powyżej. To dowodzi, iż 1 na 23 osoby w wieku 65+ zarejestrowanych u lekarza pierwszego kontaktu oraz 1 na 5 kobiet w wieku 90 lat lub powyżej ma rozpoznaną diagnozę zaburzeń neuropoznawczych. Badania dowodzą, że w tej grupie wiekowej największa jest częstość występowania otępienia (NHS Digital, 2017). Niemniej jednak choroba ta może rozwijać się niemal w każdym wieku, a najmłodsza osoba, która została zdiagnozowana, miała ukończone 18 lat. Prognozuje się, że do roku 2040 liczba osób z tą dolegliwością się podwoi, a do roku 2051 jedna trzecia osób z otępieniem będzie przebywać w domach opieki (NHS Digital, 2017). Globalnie, przed nami jedno z największych wyzwań XXI wieku „[...] jakim jest opieka, pomoc i wsparcie dla osób dotkniętych otępieniem a przede wszystkim dla <<zmęczonych współczuciem>> i niekiedy wieloletnią troską ich rodzin” (Zych, 2014, s. 275).

## **Początki wdrażania nowych innowacji dla osób z zaburzeniami neuropoznawczymi w Anglii**

W Anglii po opublikowaniu przez Krajowy Urząd Kontroli w 2007 roku raportu na temat *Ulepszania usług i wsparcia dla osób z otępieniem* (Bourn, 2007), zaburzenia neuropoznawcze stały się kwestią polityczną. W raporcie zawarta została ekonomiczna analiza kosztów otępienia, która w całej Wielkiej Brytanii przewyższa koszt leczenia wylewu, choroby nowotworowej, choroby serca łącznie. Otępienie kosztuje gospodarkę narodową 23 miliardy funtów

rocznie, a średni roczny koszt na osobę przekracza 32 tys. funtów. „Otępienie przestało być drobną sprawą, stało się najbardziej drogą kondycją zdrowotną tego kraju” (Coope, Richards, 2014, s. 11). Jedną z konsekwencji opublikowania raportu było powołanie do życia w roku 2009 pierwszej Rządowej Narodowej Strategii Otępienia pod hasłem *Żyć lepiej z otępieniem*. Wyznaczono w tym czasie ambitne cele, zmierzające do poprawy jakości życia osób dotkniętych zaburzeniami neuropoznawczymi i ich opiekunów. Ich realizacja odbywa się poprzez zwiększanie świadomości na temat otępienia, a tym samym wymazania piętna, które krąży wokół społeczeństwa na jego temat „[...] podnoszenie świadomości [...] musi być najważniejszym priorytetem, jeśli mamy poprawić życie tych, których to dotyczy” (Department of Health, 2009, s. 23-30). W roku 2012 Premier David Cameron uruchomił Prime Minister’s Challenge on Dementia, wyjaśniając: „Zbyt długo ta straszna sytuacja była ignorowana, bagatelizowana lub mylona, jako naturalna część procesu starzenia. Prawda jest taka, że otępienie jest teraz, obok raka jednym z największych zagrożeń ludzkości. Pierwszą rzeczą, jaką musimy zrobić to pomóc osobom żyjącym z otępieniem żyć z godnością” (Department of Health, 2014, s.1).

## Dementia Friends

Podążając ścieżką Prime Minister’s Challenge on Dementia, Towarzystwo Alzheimer rozpoczęło program kreowania przyjaznego środowiska dla osób z zaburzeniami neuropoznawczymi. „Piętno i brak zrozumienia sprawiło, że wiele osób z otępieniem doświadczyło poczucia osamotnienia oraz wykluczenia społecznego” (Alzheimer’s Disease International, 2012, s. 4). Jak podają statystyki przeprowadzone przez Towarzystwo Alzheimer:

- 67% osób z otępieniem nie zawsze czuje się częścią społeczności lokalnej w której żyje,
- 61% osób z otępieniem zawsze lub niekiedy odczuwa osamotnienie,
- 44% osób z otępieniem czuje utratę swoich przyjaciół po otrzymaniu diagnozy (Dementia Friends 2016, s. 3).

Program Dementia Friends Towarzystwa Alzheimer’s Society jest największą ich inicjatywą, która ma na celu zmianę postrzegania zaburzeń neuropoznawczych przez ludzi. Dementia Friends to przede wszystkim działania społeczne, których podstawową rolę jest dążenie do zmiany ludzkiego myślenia,

działania i mówienia na temat otępienia, poprzez zrozumienie pięciu kluczowych wiadomości:

1. Otępienie nie jest naturalną częścią starzenia się.
2. Otępienie spowodowane jest chorobami mózgu.
3. Otępienie to nie tylko utrata pamięci, może wpłynąć na myślenie, komunikację i wykonywanie codziennych czynności.
4. Możliwe jest dobre życie z otępieniem.
5. Tu chodzi więcej o osobę niż o otępienie (Alzheimer's Society, Dementia Friends, 2017, s. 1).

Każdy może zostać Dementia Friends, poprzez uczestnictwo w sesji informacyjnej lub oglądając film drogą online. Działania tej inicjatywy obejmują:

1. uczestnictwo w sesji informacyjnej, która zwiększa świadomość na temat otępienia,
2. kontakt z osobą, która żyje z otępieniem,
3. prowadzenie kampanii, np. poprzez zarejestrowanie się i uczestnictwo w kampaniach Alzheimer na rzecz poprawy życia osób z otępieniem,
4. wolontariat,
5. noszenie odznaki promującej działania oraz przeprowadzenie rozmowy z pięcioma osobami na temat Dementia Friends (Dementia Friends An Alzheimer's Society, 2017).

W Anglii i Walii jest już dzisiaj około 2 milionów Dementia Friends, którzy poprzez zwiększoną świadomość na temat otępienia tworzą wspólnie przyjazny świat dla osób z otępieniem i ich opiekunów. Zmniejszają tym samym poczucie osamotnienia i wykluczenia ze społeczności. Dementia Friends zobowiązała się również wspierać inne kraje w opracowaniu własnej kampanii. Philippa Tree, Senior International Officer w Alzheimer's Society, powiedziała: „Będę współpracować z Państwem przy wdrażaniu i rozszerzaniu projektu w kraju. Będziesz miał pełną odpowiedzialność za program i możesz dostosować go do swojego kontekstu kulturowego. Dzieląc się wsparciem i wiedzą, możemy sprawić, że świat będzie bardziej przyjazny otępieniu” (Global Voice on Dementia, 2015). „Jeśli masz jakieś pytania dotyczące naszego globalnego ruchu Dementia Friends, nie wahaj się skontaktować z [dementiafriends@alzheimers.org.uk](mailto:dementiafriends@alzheimers.org.uk)” (Dementia Friends Blog, 2016).

## Prime Minister's Challenge na lata 2015–2020

W Anglii wyznaczono nowe ambitne cele do zrealizowania. Department of Health, Research and Innovation in Health and Social Care opracował pakiet finansowania badań oraz leczenia chorych (NHS). Istotnym elementem jest przekazywanie przez 5 lat kwoty 816 milionów funtów (Department of Health, Research and Innovation in Health and Social Care, 2016), które zostaną przeznaczone na nowe badania zdrowotne NHS, z tego 70 mln funtów – na badanie zdrowia psychicznego oraz ponad 45 mln funtów – na otępienie. Anglicy do roku 2020 wyznaczili sobie za cel zostanie liderem na arenie międzynarodowej w opiece, w badaniach, we wsparciu oraz w podnoszeniu świadomości na temat otępienia. Tym samym chcą stać się najlepszym miejscem na świecie dla osób z zaburzeniami neuropoznawczymi i ich opiekunów. Ten cel zamierzają osiągnąć przede wszystkim poprzez kształcenie i szkolenie pracowników służby zdrowia i opieki. W swojej wypowiedzi Ellison, Prime Minister's Challenge on Dementia 2020 podkreśla, że „[...] Globalnie dla naszego kraju oraz dla wielu osób dotkniętych otępieniem i ich rodzin, ten plan pokazuje, jak razem możemy tego dokonać” (Dementia Policy Team, 2015, s. 3–4). Podążając ścieżką Prime Minister's Challenge on Dementia 2020, Angielski Departament Zdrowia, który jest Departamentem Ministerstwa Rządu Zjednoczonego Królestwa odpowiedzialnego za politykę rządu w sprawach dotyczących opieki zdrowotnej i opieki nad dorosłymi, określił zadania do zrealizowania przez Angielską Edukację Zdrowia NHS w zakresie szkolenia pracowników Krajowej Służby Zdrowia, by zdobyć „niezbędne umiejętności w celu udzielania najlepszej jakości opieki nad osobami z otępieniem” (Health Education England, 2017, s. 1). Poulter (2012-2015), były podsekretarz stanu do spraw Zdrowia, stwierdza, że „Plany na przyszłe szkolenia i rekrutacje naszego NHS doprowadzą do lepszego życia zawodowego pracowników i lepszej opieki nad pacjentami” (Department of Health, 2013, s. 1). Ponadto: „Zdolność naszego NHS do rozwoju na światowym poziomie współczującej opieki zależy od jakości kształcenia i edukacji naszego personelu” (Department of Health, 2015, s. 1).

## Innowacje pedagogiczne w Angielskiej Edukacji Zdrowia NHS

Zdaniem R. Schulza innowacje pedagogiczne powodują przejście od stanu “dobrego” do stanu “lepszego” niosąc za sobą postęp (Schulz, 1996). Angielska Edukacja Zdrowia NHS przeprowadza szkolenia pierwszego stopnia (Tier 1 training tools), które skierowane są do pracowników opieki zdrowotnej i społecznej. Przekazana wiedza w trakcie szkoleń pozwala na rozpoznanie, zrozumienie oraz prowadzenie dialogu z osobą z otępieniem. Ponadto kurs podnosi świadomość, w jaki sposób choroba wpływa na osobę z zaburzeniami neuropoznawczymi, jej bliskich i opiekunów. Do końca 2018 roku planowane jest przeszkolenie w Tier 1 wszystkich pracowników rodzinnych przychodni zdrowia (Department of Health, 2014, s. 14). Dodatkowo, aby podnieść świadomość środowiska medycznego jak również społeczeństwa na temat otępienia, przygotowany został dwuczęściowy film pod tytułem *Odnaleźć Pacjenta*. Film przedstawia, w jaki sposób służba zdrowia powinna starać się promować stosowne zachowanie wobec osoby z otępieniem. Pokazuje również wyzwania zespołu, które mogą pojawić się z powodu stresu i przeciążenia pracą. Kolejnym filmem, który skupia się wokół tematyki zaburzeń neuropoznawczych jest *Opowieść Freda*. Rolą tego filmu jest refleksyjne uczenie się rozwijania wspólniejszej opieki i komunikacji w sytuacji, gdy zaginie osoba z otępieniem. Film przedstawia odpowiednie działania służb ratunkowych, pracowników służby zdrowia i rodziny.

Dementia Core Skills Education i Training Framework to natomiast kształcenie i szkolenie w celu przekazania podstawowej wiedzy i umiejętności pracownikom opieki zdrowotnej, opieki społecznej oraz opiekunom zaangażowanym w proces ścieżki opieki nad otępieniem.

Poziom 1.: to podnoszenie świadomości na temat otępienia. Adresowany dla wszystkich pracowników służby zdrowia i opieki społecznej oraz dla opiekunów.

Poziom 2.: to zdobywanie umiejętności, które są istotne dla wszystkich pracowników w miejscach, gdzie ludzie z otępieniem prawdopodobnie się pojawiają.

Poziom 3.: skierowany do specjalistów pracujących z ludźmi dotkniętymi otępieniem.



## Innowacje pedagogiczne w Uniwersyteckich centrach badań nad zaburzeniami neuropoznawczymi

Podążając ścieżką Prime Minister's Challenge on Dementia na wielu angielskich uniwersytetach uruchomiono Centra Badań nad Otępieniem. Liderem jest Uniwersytet w Bradford, który powołał do życia Centre for Applied Dementia Studies. Uniwersytet posiada ponad 20-letnie doświadczenie w pionierskich psychospołecznych badaniach finansowanych przez Medical Research Council, National Institute of Health Research, Department of Health oraz Alzheimer's Society. Profesor Tom Kitwood w latach 90-tych zaproponował nowy model opieki dla osób dotkniętych otępieniem Person-Centred Care (PCC). Model opieki osadzony jest w polityce National Institute for Health and Care Excellence (NICE), którego zadaniem jest dostarczanie wskazówek i porad dotyczących poprawy opieki zdrowotnej i społecznej. Jak podaje Centre for Applied Dementia Studies w latach 2008–2017 3616 praktyków zostało przeszkolonych w Dementia Care Mapping („DCM to ustalone podejście do osiągnięcia i osadzania skoncentrowanej na osobie opieki nad osobami z otępieniem” (University of Bradford, 2015)) w Wielkiej Brytanii, a kolejne 3189 na arenie międzynarodowej. Międzynarodowi partnerzy to: Belgia, Dania, Niemcy, Hongkong, Japonia, Holandia, Norwegia, Singapur, Hiszpania, Szwajcaria i USA (dalsze informacje: Professor Murna Downs, Chair in Dementia Studies, E-mail: m.downs@bradford.ac.uk). Dementia Care Mapping jest wspierany przez National Audit Office (który pomaga Parlamentowi sprawować kontrolę nad rządem i ulepszać usługi publiczne). Centre for Applied Dementia Studies opracowało Short Observational Framework for Inspection (SOFI), które wykorzystywane jest przez Care Quality Commission (niezależny regulator opieki zdrowotnej i społecznej w Anglii) „[...] do rejestrowania doświadczeń osób korzystających z usług, które mogą nie być w stanie tego wyrazić samodzielnie” (Care Quality Commission, 2017). Zwieńczeniem badań było w roku 2008 opublikowanie pierwszej a w roku 2014 drugiej edycji książki: Excellence in Dementia Care. Centre for Applied Dementia Studies organizuje także comiesięczne interdyscyplinarne spotkanie na temat otępienia z odwiedzającymi prelegentami z całego świata, z kraju i z regionu. Research Excellence Framework (REF) w roku 2014 (system oceny jakości badań w brytyjskich instytucjach szkolnictwa wyższego) ocenił wpływ badań Uniwersytetu Bradford jako wybitny (Research Excellence Framework, 2014).

Wydział Nauk o Zdrowiu na Uniwersytecie Bradford prowadzi studia w zakresie opieki zdrowotnej i społecznej w zakresie kształcenia na odległość:

1. Framework for Higher Education Qualifications (FHEQ) poziom 7.,
2. Studia magisterskie z zakresu otępienia,
3. Studia magisterskie z zakresu otępienia,(trening w opiece nad otępieniem),
4. Studia podyplomowe z zakresu otępienia (dwuroczny kurs),
5. Dyplom ukończenia studiów podyplomowych (trening w opiece nad otępieniem, dwuroczny kurs),
6. Certyfikat ukończenia studiów podyplomowych z zakresu otępienia (roczny kurs),
7. Certyfikat ukończenia studiów podyplomowych z zakresu otępienia (sztuka i zajęcia w domu opieki dla osób z otępieniem, roczny kurs).

W trakcie studiów przekazywana wiedza ma umożliwić studentom zrozumienie modelu biomedycznego, psychologicznego i socjologicznego otępienia, sposobów ulepszania opieki i usług, na rozróżnianie znaków i objawów najczęstszych typów zaburzeń poznawczych, na ocenianiu wzajemnego oddziaływania między otępieniem, depresją i delirium, na ocenianie i diagnozowanie z uwzględnieniem podejścia skoncentrowanego na osobie (The person-centred approach), które opiera się na teorii i filozofii dr Carla Rogersa. Studia mają ułatwić przyszłym specjalistom w przekazywaniu wsparcia osobie dotkniętej zaburzeniami poznawczymi i jej rodzinie w planach, decyzjach, które ich dotyczą.

Alzheimer's Society finansuje również Bradford Doctoral Training Centre, który jest jednym z ośmiu specjalistycznych ośrodków doktoranckich w całej Anglii. Na dzień dzisiejszy w Doctoral Training Centre realizowane są pierwsze 4 projekty studenckie, które obejmują:

1. Wspieranie opiekunów rodzinnych w opiece nad krewnymi żyjącymi z otępieniem i problemami zdrowotnymi – Denise De Waal, pod kierunkiem prof. Murny Downs i prof. Neila Smalla,
2. Optymalizacja radzenia sobie z niepokojem behawioralnym u osób cierpiących na otępienie w południowoazjatyckich rodzinach – Akhlak Rauf, pod kierunkiem prof. Jana Oyebode i dr Sahdii Parveen,
3. Optymalizacja przejścia z domu do szpitala: poprawa komunikacji Triadycznej w celu poprawy jakości opieki nad osobami z otępie-

niem – Courtney Shaw, nadzorowana przez prof. Gerry'ego Armitage'a i dr Andree Capstick

4. Optymalizacja leków podczas i po przejściu opieki nad starszymi osobami z otępieniem mieszkającymi w domach opieki – Wzgórze Suzanne, pod kierunkiem prof. Alison Blenkinsopp, dr David Alldred i dr Sarah Smith.

Na Uniwersytecie Bradford organizowane są szkolenia, doradztwo i wsparcie w zakresie otępienia. Organizowane są dla wielu organizacji: lekarzy rodzinnych, farmaceutów, dentystów, pracowników usług optycznych (podstawowa opieka), dla szpitali, domów opieki, opieki domowej, hospicjów. Uniwersytet Bradford otrzymał w roku 2016 prestiżową nagrodę Queen's Anniversary Prize for Higher and Further Education za wiodącą światową pracę na rzecz poprawy życia osób dotkniętych otępieniem. Uczelnia została uhonorowana za wiodącą rolę w rozwoju opieki nad osobami z zaburzeniami poznawczymi skoncentrowanej na osobie, a także za wpływanie na politykę i praktykę w Wielkiej Brytanii i na arenie międzynarodowej. Profesor Brian Cantor powiedział: „Jesteśmy niezwykle dumni i zaszczytzeni, że otrzymaliśmy nagrodę Queen Anniversary Prize za badania, edukację i szkolenia w zakresie demencji. Uniwersytet ma ugruntowaną pozycję w przeprowadzaniu naprawdę wielkich badań, które mają znaczący wpływ na świat. Jest to pierwsza nagroda przyznana nam przez Queen Anniversary Prize, która pokazuje, że Uniwersytet w Bradford ma wpływ na politykę i opiekę nad najsłabszymi w naszym społeczeństwie, w Wielkiej Brytanii i na całym świecie”, „[...] Przywództwo Bradford w zakresie dostarczania rozwiązań w zakresie opieki nad osobami z otępieniem, zarówno w zakresie poprawy jakości życia, jak i jakości opieki, daje rzeczywisty sens faktowi, że 96% naszych badań jest uznawanych za wiodące na świecie lub uznane na całym świecie” (University of Bradford, 2016). W uniwersytecie przeszkolono ponad 10 000 pracowników opieki zdrowotnej na czterech kontynentach i umożliwiono przyjęcie podejścia skoncentrowanego na osobie w polityce i praktyce.

Centra badań nad otępieniem realizowane są także na University Bradford, University College London, University of Cambridge, King's College London, Cardiff University, Bournemouth University, Oxford University, University of Nottingham, University of Birmingham, University of Exeter, University of Bristol, University of Sussex, University of Manchester.

## Ścieżka opieki dla osób z otępieniem

Strategia Lepszej Ścieżki opieki dla osób z otępieniem to pomysł Anglików, który obejmie swoim wsparciem wszystkie osoby z demencją i ich opiekunów, polepszając tym samym jakość życia oraz wydłużając czas samodzielnego funkcjonowania. Ścieżka opieki to:

1. **Lepsze Zapobieganie.** NHS wprowadził Check Program, który uświadamia ludziom o ryzyku rozwoju otępienia oraz o możliwościach, które mogą zredukować rozwój choroby. Program ten jest przeznaczony dla osób od 40. do 65. roku życia.
2. **Lepsza Diagnoza,** to wczesne rozpoznanie otępienia u większej ilości osób niż miało to miejsce w przeszłości. Każda osoba, mająca problem z pamięcią powinna mieć łatwy dostęp do informacji i pomocy.
3. **Lepsze Wsparcie,** to dostęp na wysokim poziomie do opieki zdrowotnej i opieki społecznej.
4. **Lepsze Życie,** to wspieranie samodzielnego życia osoby we własnym domu. Na końcu ścieżki znajduje się
5. **Lepsze Umieranie,** które włącza prawne, finansowe i end-of-life plany. Lepsze umieranie to prawo umierania bez bólu, z godnością i szacunkiem, w przyjaznym otoczeniu, w towarzystwie najbliższej rodziny i przyjaciół (NHS, 2016).

Prime Minister's Challenge on Dementia wspiera zmiany w opiece NHS – który jest odpowiednikiem naszego NFZ – poprzez poprawę w diagnozowaniu, zwiększeniu zakresu usług dla osób z otępieniem oraz poprzez powołanie do życia przez Narodowy Instytut Zdrowia na rzecz Doskonalenia Zdrowia i Opieki Społecznej, Standardów Jakości w Otępieniu (National Institute for Health and Care Excellence, 2013).

## Podsumowanie

Innowacje wdrażane dla osób z otępieniem w Anglii mogą stać się przyjazną wiedzą i cennym drogowskazem w kreowaniu przyjaznego środowiska oraz lepszej jakości życia dla ponad 500 tys. osób z zaburzeniami neuropoznawczymi żyjącymi w naszym kraju (Rzecznik Praw Obywatelskich, 2016), a także dla ich bliskich i opiekunów. Dzisiaj osobom dotkniętym otępieniem jak Doxford, której monologiem rozpoczęłam mój artykuł, pomóżmy wspólnie

stworzyć świat jaki pragną, bez obaw, strachu i lęku przed nadchodzącym „nowym jutrem”, a ich rodzinie i opiekunom, „którzy często mają poczucie utraty osoby bliskiej” (Sikora-Balicka, 2017, s.41-44) komunikacji z Nią na każdym etapie demencji.

**Streszczenie:** W artykule opisano innowacje dla osób z zaburzeniami neuropoznawczymi, które wdrażane są nie tylko w Anglii ale również w całej Wielkiej Brytanii. Po opublikowaniu w 2007 roku raportu przez Angielski Krajowy Urząd Kontroli na temat „Ulepszania usług i wsparcia dla osób z otępieniem” powołana do życia w roku 2009 została pierwsza Rządowa Narodowa Strategia Otępienia pod hasłem *Żyć lepiej z otępieniem*. Wyznaczono w tym czasie ambitne cele, które dążą do poprawy jakości życia osób dotkniętych zaburzeniami neuropoznawczymi i ich opiekunów (Bourn, 2007). W roku 2012 Premier David Cameron uruchomił Prime Minister’s Challenge on Dementia. W odpowiedzi Towarzystwo Alzheimer rozpoczęło program kreowania przyjaznego środowiska dla osób z otępieniem (Dementia Friends). Angielski Departament Zdrowia określił zadania do zrealizowania przez Angielską Edukację Zdrowia NHS w zakresie szkolenia pracowników Krajowej Służby Zdrowia, aby zdobyć *niezbędne umiejętności w celu udzielania najlepszej jakości opieki nad osobami z otępieniem* (Health Education England, 2017) natomiast NHS England uruchomiło Strategie Lepszej Ścieżki opieki dla osób z otępieniem.

**Słowa kluczowe:** innowacje w pedagogice osób z zaburzeniami neuropoznawczymi, choroba Alzheimera, degeneracja Frontotemporal Lobar, choroba Lewy’ego, choroba naczyniowa, urazowe uszkodzenie mózgu, stosowanie substancji / leków, zakażenie HIV, choroba Prionowa, choroba Parkinsona, choroba Huntingtona,

**Abstract:** This article describes new innovations for people with neurocognitive disorders, which are implemented not in England only but also throughout all the UK. Following the publication of a report in 2007 by the Comptroller and Auditor General National Audit Office on „Improving Services and Support for Persons with Dementia,” set up in 2009, the first National Dementia Strategy was launched under the theme „Living better with dementia. At this time, ambitious goals have been set that aim to improve the quality of life of people with dementia and their carers (Bourn, 2007). In 2012 Prime Minister David Cameron launched Prime Minister’s Challenge on Dementia. In response, the Alzheimer Society has launched a program to create a friendly environment for people with dementia under the banner of Dementia Friends. The English Department of Health has identified tasks for NHS Health Education

England to deliver the necessary skills to provide the best quality care for people with dementia (Health Education England, 2017) and the NHS England, which launched the Well Pathway for Dementia.

**Keywords:** innovations in the pedagogy of people with neurocognitive disorders, Alzheimer's disease, Frontotemporal Lobar degeneration, Lewy's disease, vascular disease, traumatic brain injury, medicines / drugs use, HIV infection, Prion disease, Parkinson's disease, Huntington's disease

## Literatura przedmiotu

- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International (ADI). Pozyskano z: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>.
- Alzheimer's Society. (2016). *Dementia Friends An Alzheimer's Society initiative: Champion Handbook*. London: Alzheimer's Society.
- Alzheimer's Society. (2017). *Dementia Friends An Alzheimer's Society: Welcome to Dementia Friends*. London: Alzheimer's Society. (broszura).
- Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer Report 2012 Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International (ADI). Pozyskano z: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>.
- Andrew, J. (2015). *Dementia the one -stop guide: practical advice for families, professionals, and people living with dementia and Alzheimer's Disease*. London: Profile Books LTD.
- Bourn, J. (2007). *Improving services and support for people with dementia*. London: The Stationery Office. Pozyskano z: [www.nao.org.uk/wpcontent/uploads/2007/07/0607604 .pdf](http://www.nao.org.uk/wpcontent/uploads/2007/07/0607604.pdf).
- Care Quality Commission. (2017). *Sofi, Short Observational Framework for Inspection*. Pozyskano z: <http://www.cqc.org.uk/guidance-providers/short-observational-framework-inspection>.
- [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=6&v=oxCXNURV3DM](https://www.youtube.com/watch?time_continue=6&v=oxCXNURV3DM).
- Coope, B., Richards, R. (2014). *ABC of Dementia*. United States: John Wiley & Sons Inc.
- Deb, S., Dodd, K., Esralew, L., Fleisher, M., Janab, T., Ring, H., Strydom, Trollor, A., Whitwham, S. (2014). *Neurocognitive Disorders: DM-ID-2 Textbook*, 575-577. Pozyskano z: [https://www.ucl.ac.uk/cidrr/documents/DMID-2\\_Neurocognitive\\_disorders](https://www.ucl.ac.uk/cidrr/documents/DMID-2_Neurocognitive_disorders)

- Dementia Policy Team, (2016). *Prime Minister's Challenge on Dementia 2020 Implementation Plan*. Pozyskano z: [http://www.lifestorynetwork.org.uk/wp-content/uploads/downloads/2016/03/PM\\_Dementia\\_Acc-2020-Implem-Plan.pdf](http://www.lifestorynetwork.org.uk/wp-content/uploads/downloads/2016/03/PM_Dementia_Acc-2020-Implem-Plan.pdf).
- Department of Health, Research and Innovation in Health and Social Care. (2016). *News story, New £816 million investment in health research Published*. Pozyskano z: <https://www.gov.uk/government/news/new-816-million-investment-in-health-research>.
- Department of Health. (2009). *Living well with Dementia: a National Dementia Strategy*. Pozyskano z: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_094058](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_094058)
- Department of Health. (2014). *Delivering high quality, effective, compassionate care: Developing the right people with the right skills and the right values A mandate from the Government to Health Education England: April 2014 to March 2015*. London: Williams Lea. Pozyskano z: [https://hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/WES\\_DH\\_HEE\\_Mandate.pdf](https://hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/WES_DH_HEE_Mandate.pdf)
- Department of Health. (2013). *New era of education and training for NHS staff*. Pozyskano z: <https://www.gov.uk/government/news/new-era-of-education-and-training-for-nhs-staff>
- Department of Health. (2015). *Prime Minister's challenge on dementia 2020*. Pozyskano z: [www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/414344/pmdementia200.pdf](http://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/414344/pmdementia200.pdf).
- Department of Health, Prime Minister's Office, 10 Downing. (2014). *Global dementia legacy event: David Cameron's speech*. Pozyskano z: [www.gov.uk/government/speeches/global-dementia-legacy-event-david-camerons-speech](http://www.gov.uk/government/speeches/global-dementia-legacy-event-david-camerons-speech).
- Department of Health, Prime Minister's Office, 10 Downing. (2013). *G8 Dementia Summit Declaration*. Pozyskano z: [www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements/g8-dementia-summit-declaration](http://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements/g8-dementia-summit-declaration).
- Department of Health, Research and Innovation in Health and Social Care (2016). *New £816 million investment in health research*. Pozyskano z: [www.gov.uk/government/news/new-816-million-investment-in-health-research](http://www.gov.uk/government/news/new-816-million-investment-in-health-research).
- Dementia Friends Blog. (2016). *Tackling dementia on a global scale*. Pozyskano z: <http://blog.dementiafriends.org.uk/2016/04/28/tackling-dementia-on-a-global-scale/>
- Dementia Friends, (2016). *The basics, Improving Practice, Improving Lives*. Dementia Friends 2016, s. 3.
- Global Voice on Dementia. (2015). *Dementia Friends*. Pozyskano z: <https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities/dementia-friends>.
- Health Education England (Executive Non-Departmental Public Body). (2017). *Annual Report And Accounts 2016/17*. Pozyskano z: <https://hee.nhs.uk/print-pdf/our-work/person-centred-care/dementia>.

- [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/629803/PHE\\_annual\\_report\\_2016\\_2017\\_web\\_version.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/629803/PHE_annual_report_2016_2017_web_version.pdf)
- Help Guide. (2015). *What's Causing Your Memory Loss? It's Not Necessarily Alzheimer's*. Pozyskano z: <https://www.helpguide.org/harvard/whats-causing-your-memory-loss.htm>.
- Kijak, R., Szarota, Z. (2013). *Starość między diagnozą a działaniem*. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Krishnan, K., Smith, G. (2016). Encyclopedia of Geropsychology. *Dementia and Neurocognitive Disorders*. Pozyskano z: [https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-981-287-080-3\\_301-1](https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-981-287-080-3_301-1).
- National Institute for Health and Care Excellence. (2013). *Dementia: independence and wellbeing*. Pozyskano z: [www.nice.org.uk/guidance/qs30](http://www.nice.org.uk/guidance/qs30).
- NHS Digital. (2017). *Recorded Dementia Diagnoses - England, 2016-17 [PAS]*. Pozyskano z: <https://digital.nhs.uk/catalogue/PUB30025>.
- NHS. (2016). *England Transformation Framework - The Well Pathway For Dementia*. Pozyskano z: [www.england.nhs.uk/mentalhealth/wp-content/uploads/sites/29/2016/03/dementia-well-pathway.pdf](http://www.england.nhs.uk/mentalhealth/wp-content/uploads/sites/29/2016/03/dementia-well-pathway.pdf).
- Park, N. (2017). *Population estimates for UK, England and Wales, Scotland and Northern Ireland: mid-2016*. Pozyskano z: <https://www.ons.gov.uk/search?q=mid-2016>.
- <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/bulletins/annualmidyearpopulationestimates/mid2016>
- Public Health England. (2016). *Health matters: midlife approaches to reduce dementia risk*. Pozyskano z: [www.gov.uk/government/publications/health-matters-midlife-approaches-to-reduce-dementia-risk](http://www.gov.uk/government/publications/health-matters-midlife-approaches-to-reduce-dementia-risk).
- Research Excellence Framework. (2014). *REF 2014, University of Bradford*. Pozyskano z: <http://results.ref.ac.uk/Results/ByHei/109/Impact>
- Rzecznik R. Schulz 1996, s. 59 Praw Obywatelskich. (2016). *Wrzesień 2016 Światowym Miesiącem Choroby Alzheimer*. Pozyskano z: [www.rpo.gov.pl/pl/content/wrzesien%202016-%20swiatowym-miesiacem-choroby-alzheimer](http://www.rpo.gov.pl/pl/content/wrzesien%202016-%20swiatowym-miesiacem-choroby-alzheimer)
- Saxena, S., Wortmann, S. (2012). *Dementia a Public Health Priority*. Geneva: World Health Organization. Pozyskano z: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1).
- Schulz, R. (1996). *Studia z innowatyki pedagogicznej*, Toruń.
- Sikora-Balicka, A. (2017). Książki „Udostępnianie Obrazów” w terapii osób z otępieniem. *Gerontologia Współczesna*, 1/2017, 41–44.
- University of Bradford 2015. *Introduction to Dementia Care Mapping (DCM)*. University of Bradford, School of Dementia Studies, 1-8. Pozyskano z : <https://>



- [www.bradford.ac.uk/health/dementia/dementia-care-mapping/filedownloads/Introduction-to-Dementia-Care-Mapping.pdf](http://www.bradford.ac.uk/health/dementia/dementia-care-mapping/filedownloads/Introduction-to-Dementia-Care-Mapping.pdf)
- University of Bradford 2016. *University of Bradford presented with Queen's Anniversary Prize at Palace*. Pozyskano z: <https://www.bradford.ac.uk/news/2016/university-presented-with-queens-anniversary-prize.php> [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=2&v=YWRoPxLJR2k](https://www.youtube.com/watch?time_continue=2&v=YWRoPxLJR2k).
- World Alzheimer Report 2013. *Journey of caring: an analysis of long-term care for dementia*. Alzheimer's Disease International. Pozyskano z: [http://www.trec.ualberta.ca/en/~media/trec/Documents/Reports/ADI\\_2013\\_World\\_Alzheimer\\_Report\\_2013.pdf](http://www.trec.ualberta.ca/en/~media/trec/Documents/Reports/ADI_2013_World_Alzheimer_Report_2013.pdf).
- World Health Organization. (2017). *Dementia*. Pozyskano z: [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/).
- [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/infographic\\_dementia.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia.pdf?ua=1)
- Zych, A. A. (2014). Pedagogika osób z otępieniem jako nowy obszar geragogiki specjalnej. *Labor et Educatio*, 2/2014, 271–283.

Data przesłania artykułu do Redakcji: 06.09.2017 r.

Data akceptacji artykułu: 26.11.2017 r.