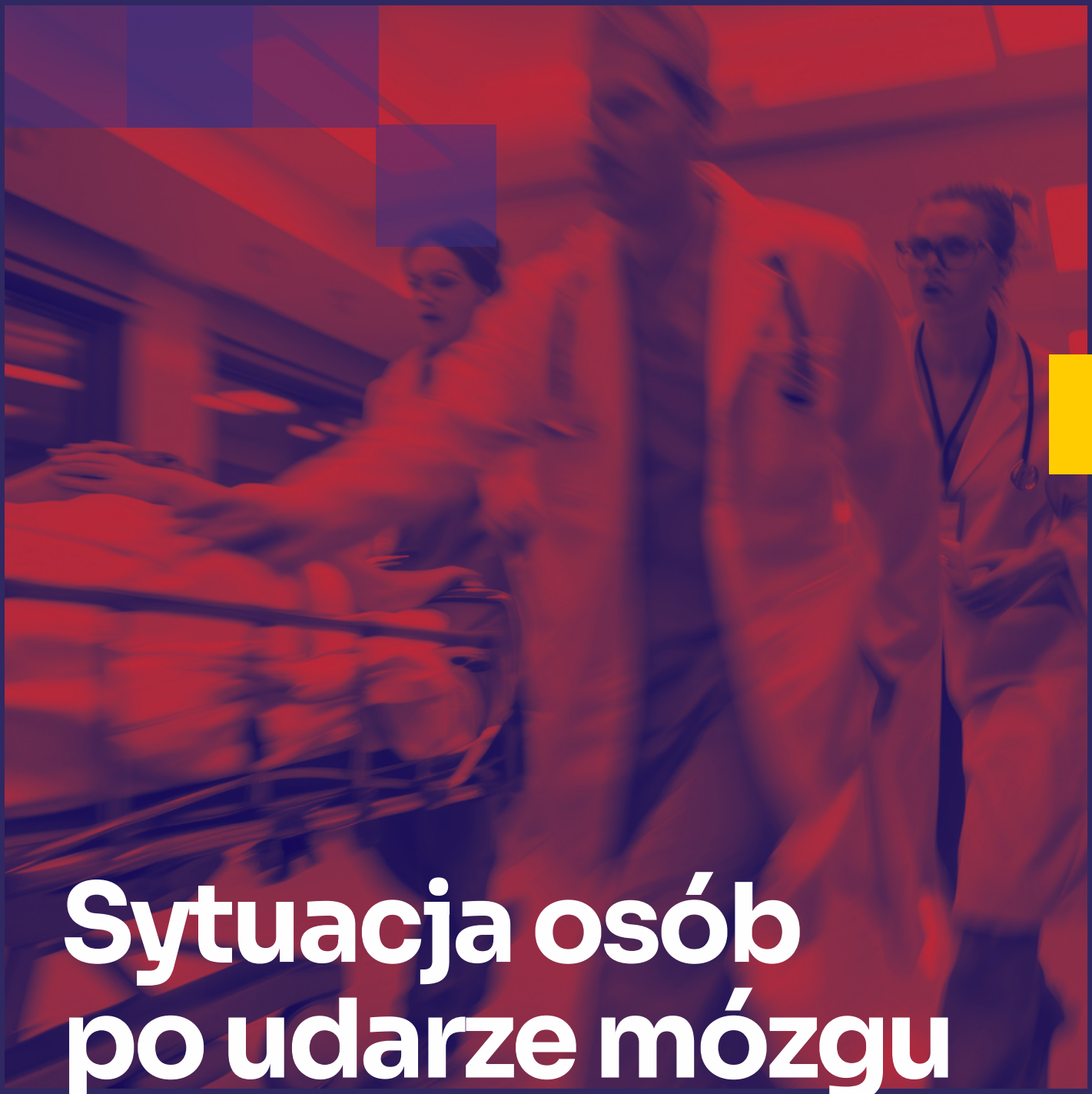


Sytuacja osób po udarze mózgu w Polsce

RAPORT 2024

FUNDACJA UDARU MÓZGU

Sytuacja osób po udarze mózgu w Polsce | RAPORT 2024

Sytuacja osób po udarze mózgu w Polsce
– raport Fundacji Udaru Mózgu

Redaktor raportu: Adam Siger

Autorzy
dr n. med. Włodzimiera Dłużyński
dr n.med. Jakub Gierczyński
dr hab. n med. Iwona Sarzyńska – Długosz
dr hab. n med. Maciej Krawczyk
dr n. med. Leonard Szafraniec
dr hab. n. med. Adam Kobayashi
adwokat Zbigniew Bakalarczyk
dr n o zdr. Dalia Woźnica
mgr. Adam Siger

Wydawca
Fundacja Udaru Mózgu
ul. Milionowa 13 , 91-113 Łódź
ISBN 978-83-973694-0-5
Wydanie 1, Nakład: 100 egz.
Projekt okładki: Łukasz Rogaczewski - Wpół Do Dziewiątej
DTP, korekta, druk: Łukasz Rogaczewski - Wpół Do Dziewiątej
Oddano do składu w październiku 2024 r.
Podpisano do druku w październiku 2024 r.

Partnerzy raportu:

© Copyright by Fundacja Udaru Mózgu | Łódź 2024

Sytuacja osób po udarze mózgu w Polsce | RAPORT 2024

Wstęp 5
dr n. med. Włodzimierz Dłużyński, Prezes Zarządu Fundacji Udaru Mózgu

Od bezsilności po nadzieję, czyli jak udar mózgu zmienia życie więcej niż jednej osoby 6
Iwona Kruszyńska

Aspekty systemowe udaru mózgu w Polsce 12
dr n.med. Jakub Gierczyński, MBA, ekspert systemu ochrony zdrowia

Leczenie ostrej fazy udaru mózgu w Polsce - stan aktualny i perspektywy na przyszłość 28
dr hab. med. Adam Kobayashi, prof. uczelni, Katedra Neurologii Zakład Farmakologii Farmakologii Klinicznej, Instytut Nauk Medycznych Wydział Medyczny – Collegium Medicum Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Rehabilitacja po udarze mózgu w Polsce – stan aktualny, niezaspokojone potrzeby 34
dr hab. n med. Iwona Sarzyńska – Długosz, Instytut Psychiatrii i Neurologii

Droga do powrotu - analiza dostępności fizjoterapii dla osób po udarze w Polsce 40
dr hab. n med. Maciej Krawczyk, Instytut Psychiatrii i Neurologii

Neuropsychologiczne wsparcie chorych po udarze mózgu: aktualne możliwości i wyzwania systemowe 48
dr n. med. Leonard Szafraniec. Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Psychologii Klinicznej woj. łódzkie

Powrót do pracy po incydencie udarowym 56
dr. Dalia Woźnica, fizjoterapeuta zawodowy, Uniwersytet WSB Merito w Gdańsku

Prawne aspekty osób po udarze mózgu – wybrane zagadnienia 65
Adwokat Zbigniew Bakalarczyk, partner zarządzający Kancelaria SWB

Jeżeli jest tak dobrze to, dlaczego jest tak źle? Sytuacja pacjentów po udarze mózgu oraz ich opiekunów w Polsce 72
mgr Adam Siger - Fundacja Udaru Mózgu, opiekun osoby po udarze mózgu

W poszukiwaniu optymalnego modelu rehabilitacji pacjentów po udarze mózgu w Polsce 77
mgr Adam Siger, Fundacja Udaru Mózgu, lek. Dariusz Bednarczyk, dyrektor ds. medycznych Origin Polska, mgr Klaudia Szymczak, kierownik fizjoterapii w Centrum Origin Polska

.

Wstęp

Udar mózgu to w Polsce, podobnie jak na całym świecie, jedno z najpoważniejszych wyzwań zdrowotnych. Co roku tysiące Polaków doświadcza udaru, który w jednej chwili brutalnie zmienia ich życie i życie ich bliskich. Nasz raport powstał z potrzeby serca, by zwrócić uwagę na trudną sytuację osób po udarze mózgu oraz ich opiekunów w Polsce. Pragniemy, aby ta publikacja stała się impulsem do podjęcia konkretnych działań przez decydentów, zwiększających dostęp do kompleksowej rehabilitacji i różnorodnych form terapii, tak niezbędnych w procesie powrotu do zdrowia i samodzielności.

Wieloletnie doświadczenie naszej Fundacji, zdobyte w ciągu 15 lat pracy z osobami po udarze i ich rodzinami, pozwala nam z bliska obserwować problemy, z którymi borykają się na co dzień. W raporcie analizujemy te najczęściej zgłaszane przez naszych podopiecznych, skupiając się na barierach w dostępie do leczenia i rehabilitacji, a także trudnej sytuacji opiekunów, którzy często zmuszeni są łączyć pracę zawodową z opieką nad chorym.

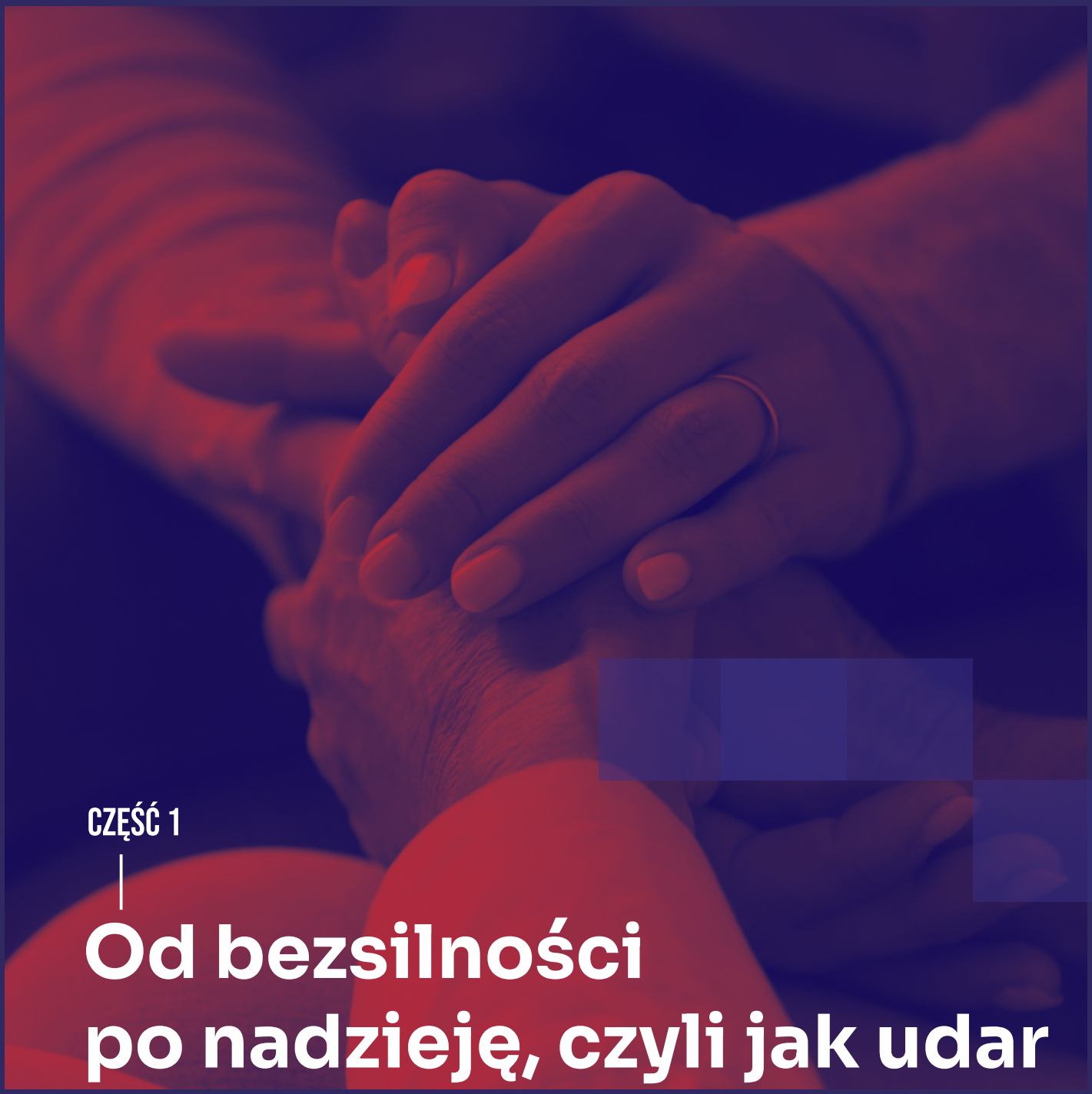
Szczególną uwagę zwracamy na brak opieki koordynowanej nad pacjentem po udarze oraz pilną potrzebę wprowadzenia „nawigatora udarowego", który zapewniłby właściwą informację i wsparcie w zakresie leczenia, rehabilitacji i opieki. Do współpracy przy tworzeniu raportu zaprosiliśmy wybitnych ekspertów z wielu dziedzin związanych z udarem mózgu, co gwarantuje wysoki poziom merytoryczny i kompleksowe spojrzenie na omawiane zagadnienia.

Mamy nadzieję, że nasz raport, będący pierwszą tego typu publikacją w Polsce i jedną z nielicznych w Europie, przyczyni się do realnej poprawy sytuacji osób po udarze i ich rodzin. Wierzymy, że wspólny wysiłek ekspertów, organizacji pacjenckich i decydentów pozwoli stworzyć system wsparcia, który zapewni godne i pełne życie po udarze.

---

dr n. med Włodzimierz Dłużyński

Prezes Zarządu Fundacji Udaru Mózgu



CZĘŚĆ 1

Od bezsilności po nadzieję, czyli jak udar mózgu zmienia życie więcej niż jednej osoby

Iwona Kruszyńska

Bywają chwile, które już na zawsze zmieniają życie osób. Wiem, że brzmi to banalnie, ale życie czasem właśnie składa się z banałów. Dla nas - dla mnie i dla Krzysztofa - taka chwila przytrafiła się wiele lat temu.

Przyszło nam stoczyć największą walkę – walkę najpierw o życie, potem o powrót Krzyśka do sprawności pozwalającej na samodzielność w życiu codziennym. I bardzo przy tym chciałam, byśmy w tym wszystkim nie stracili radości w życiu.

Nagle, bez żadnych wcześniejszych symptomów, Krzysztof, mój partner, w wieku 30 lat doznał rozległego, krwotocznego udaru głębokich struktur mózgu. Udar ten spowodował, że stał się osobą całkowicie zależną od osób trzecich.

To był czas planowania wspólnej przyszłości. Oboje się spełnialiśmy zawodowo, szukaliśmy miejsca na nasz dom. Miał być z ogrodem i salonem, gdzie będzie duży stół, przy którym planowaliśmy spędzać czas z rodziną i przyjaciółmi. Bo uwielbiamy się gościć. Ale życie miało dla nas inny plan. Tamtego dnia wróciłam wcześniej z pracy do domu. Nie dopuszczam do siebie myśli, co mogłoby się stać, gdyby Krzysztof był wówczas sam. Bo w pewnym momencie wstał ze słowami, że dziwnie się czuje, traci panowanie nad ciałem… i osunął się na kanapę. Początkowo myślałam, że mogą to być problemy z kręgosłupem i pomogłam mu położyć się na podłodze. Ale kiedy po chwili stracił przytomność, nie miałam już złudzeń, ze to coś znacznie poważniejszego. Telefon po karetkę i pierwsze zderzenie z brutalną rzeczywistością. Usłyszałam, że Krzychu „pewnie coś brał" i w koszu na śmieci znajdę opakowanie po dopalaczach. Moje próby tłumaczeń nie pomogły, dyspozytorka się rozłączyła. Tak samo przy drugim telefonie. Tak samo przy trzecim. Dopiero kolejny telefon i kilka słów, których wolałabym nie powtarzać w artykule, pomogło. Choć i wtedy wezwana karetka nie zawierała niezbędnego sprzętu medycznego do ratowania życia, i musiała przyjechać kolejna.

W szpitalu diagnoza zabrzmiała dla mnie i naszych bliskich jak wyrok. Nastąpiło pęknięcie naczyniaka tętniczo-żylnego głębokich struktur mózgu. Operacja ratująca życie. Lekarze kazali przygotować się na najgorsze.

Na salę intensywnej terapii mogłam wejść po 10 godzinach. To było 10 najdłuższych godzin w moim życiu. Wtedy najważniejsze było, aby Krzysztof przeżył operację oraz pierwsze godziny po niej. Kurczowo trzymałam się myśli, że będzie dobrze, że musi być dobrze, bo przecież opatrzność czuwała nad nami, byłam w domu, kiedy Krzysiek doznał udaru. Tysiące myśli, i tak, to prawda – człowiek bardzo w takich sytuacjach żałuje tych wszystkich niepotrzebnie wypowiedzianych słów, ale bardziej tych dobrych, które niepotrzebnie zatrzymał dla siebie. Strach, lęk. Ale najgorsza była wszechogarniająca bezsilność. Bardzo trudnym przeżyciem dla mnie były też pierwsze odwiedziny na intensywnej terapii. Mnóstwo aparatury podtrzymującej funkcje życiowe.

Kluczowe były pierwsze dni. Dziś niewiele już z nich pamiętam. Lekarze nie byli w stanie

powiedzieć nic więcej poza: „Musimy czekać". Więcej dowiemy się po wybudzeniu Krzysztofa ze śpiączki, w której był utrzymywany. Lekarze przygotowali mnie na to, że Krzysiek może nie wiedzieć kim jestem. Każdy dzień, który Krzysiek przeżył był darem, a sobie powtarzałam wtedy – najważniejsze, żeby Krzysiek się wybudził ze śpiączki. Z resztą sobie poradzimy. Jeszcze wtedy nie wiedziałam z czym tak naprawdę przyjdzie nam się zmierzyć, i że walka o sprawność pochłonie nas na kolejne lata.

Bo wybudzenie ze śpiączki to był tylko pierwszy krok. Wtedy przekonaliśmy się na własnej skórze jak to jest, kiedy mózg traci swoje podstawowe funkcje. Z jednej strony – głębokie zaburzenie funkcji poznawczych. Z drugiej - utrata władzy w lewej części ciała. Do tego doszła utrata pamięci krótkotrwałej. Mózg nie przetwarza nowych informacji. W połowie drugiego zdania zapomina, co było w pierwszym. Nie potrafi liczyć ani przeliterować od tyłu prostych słów. Krzysztof nie nadążał w dyskusji, po drugim zdaniu tracił wątek. Brak inicjatywy i jakichkolwiek potrzeb. Często określam tamten stan Krzyśka jak roczne dziecko w ciele dorosłego.

I wtedy tak właściwie rozpoczęła się nasza żmudna i wieloletnia walka o powrót Krzysztofa do sprawności. Tym razem wiedziałam, że to ja sama będę musiała sobie powtarzać: „potrzeba czasu". Od samego początku wiedziałam, że zrobię wszystko, by Krzysztof nie spędził swojego życia będąc zamknięty w czterech ścianach. Wierzyłam, że nawet najmniejsze szanse należy próbować wykorzystać. A najważniejsze było odzyskanie przez Krzysztofa pamięci krótkotrwałej i pozostałych funkcji poznawczych. Bo jego stan pokazał nam, że zaburzenia funkcji pracy mózgu, funkcji poznawczych ograniczają i wykluczają z życia bardziej niż niepełnosprawność fizyczna.

Wtedy przekonaliśmy się na własnej skórze jak to jest, kiedy mózg traci swoje podstawowe funkcje. Z jednej strony – głębokie zaburzenie funkcji poznawczych. Z drugiej - utrata władzy w lewej części ciała. Do tego doszła utrata pamięci krótkotrwałej. Mózg nie przetwarza nowych informacji. W połowie drugiego zdania zapomina, co było w pierwszym.

Ale pozostawało pytanie: jak to zrobić? Szukałam informacji w internecie, szukałam osób, które znalazły się w podobnej sytuacji do naszej, wśród ludzi, na zagranicznych blogach, w książkach, publikacjach naukowych. Niestety kiedyś nie było to wszystkie tak dostępne jak dziś. Wtedy też pierwszy raz natknęłam się na pojęcie neuroplatyczności mózgu. Dziś, z perspektywy czasu mogę powiedzieć, że ta neuroplastyczność oraz przykłady osób, które wypracowały poprawę pamięci stały się fundamentem naszej walki przez kolejne lata. Dały mi nadzieję, że jest możliwość poprawy stanu Krzysztofa. To pozwoliło mi zastąpić uczucie bezsilności w działanie. Dlatego sami później prowadziliśmy przez wiele lat bloga, by dać nadzieję osobom, którym przyszło się mierzyć z udarem, chcieliśmy przekazać, że tak, udar jest ogromną tragedią zmieniającą życie, ale nie musi go kończyć, że warto podjąć rehabilitację, zawalczyć.

Przez kolejne lata całe nasze życie było skoncentrowane na leczeniu, rehabilitacji, można powiedzieć, że na mózgu Krzysztofa – by zaczął pracować poprawnie, w szczególności na

wypracowaniu poprawy pamięci krótkotrwałej. Wszystko to, co robiliśmy przez te lata, było podporządkowane Krzyśkowi.

To był też czas, kiedy na przemian płakałam i działałam. Z perspektywy czasu uważam, że bliscy osoby po udarze powinni mieć również możliwość wsparcia psychologa, by uporać się z tak trudną sytuacją, w której nagle musi żyć; móc skonsultować sytuacje z życia codziennego. Bo nagle, jako opiekun jesteś w sytuacji, gdzie samemu psychicznie musisz udźwignąć to, co się stało – bliska ci osoba doznaje udaru mózgu. Musisz udźwignąć skrajne emocje jak smutek, rozpacz, żal, strach, bezsilność, tęsknotę i samotność – bo często kontakt z osobą po udarze jest ograniczony i nie ma już wspólnych wieczornych rozmów, albo przez wiele miesięcy przebywa poza domem na rehabilitacji i tygodniami wracasz do pustego mieszkania.

Do tego starasz się zdobyć wiedzę: jak najlepiej pomóc, czym jest udar. I musisz zacząć wypełniać niezbędne formalności (renta, zwolnienia, pomoc finansowa, rehabilitacja), najczęściej przy tym (tak jak ja) pracując zawodowo.

Do dziś też pamiętam lęk mieszający się z radością, jak Krzysztof po kilku miesiącach (szpital, wczesna rehabilitacja) wrócił do domu; lęk o to, jak sobie teraz poradzimy. O to, by nic się nie stało Krzysztofowi jak będę w pracy. Wtedy bardzo nam brakowało jakiegokolwiek wsparcia systemowego, opiekuna z opieki społecznej, który mógłby przyjść w trakcie mojej pracy, pomóc się ubrać Krzyśkowi, przygotować posiłek. Na prywatną opiekę nie było nas stać. Na szczęście, Krzysztof dzięki rehabilitacji był już wtedy w stanie pójść samodzielnie do toalety. Inaczej nie wiem, jakbyśmy sobie wtedy poradzili. Wyzwaniem było też mycie, mieliśmy w wynaj-mowanym mieszkaniu tylko wannę, do której Krzysiek nie był w stanie wejść przez pierwsze miesiące. Myłam go w misce. Zmiana mieszkania nie wchodziła w grę, ze względu na to, że w tamtym czasie Krzysiek bazował tylko na pamięci sprzed udaru. Prysznic brał u rodziny, czy na turnusach rehabilitacyjnych.

Z perspektywy czasu uważam, że bliscy osoby po udarze powinni mieć również możliwość wsparcia psychologa, by uporać się z tak trudną sytuacją, w której nagle musi żyć; móc skonsultować sytuacje z życia codziennego.

Przez lata towarzyszył mi też lęk, by udar się nie powtórzył. Bardzo się tego bałam. Zresztą tych lęków na przełomie lat było wiele, i się zmieniały. Na początku wciąż słyszałam, że kluczowy dla poprawy stanu zdrowia jest pierwszy rok, a później będzie o wiele trudniej wypracować poprawę. Na szczęście jesteśmy zaprzeczeniem tego. Ale presja była ogromna, czy robimy wystarczająco dużo pod kątem rehabilitacji, czy na pewno to co robimy jest tym, co najlepsze dla Krzyśka. Pierwsze siedem lat to absolutna koncentracja na rehabilitacji. Niestety prywatna. Przez ponad 6 lat mieszkaliśmy też na dwa miasta, bo w tamtym czasie w Poznaniu nie znaleźliśmy kompleksowej rehabilitacji. Bardzo szybko przekonaliśmy się, że to co przysługiwało Krzysztofowi na NFZ, to kropla w morzu potrzeb, jeśli chcemy zapewnić Krzysztofowi powrót do sprawności pozwalającej na samodzielność w życiu codziennym.

Z jednej strony słyszeliśmy, że osoba po udarze mózgu wymaga intensywnej, indywidualnej, nieprzerwanej rehabilitacji, i ta rehabilitacja jest kluczowa. Z drugiej spotykaliśmy się z brakiem dostępności do rehabilitacji. Dlatego, po pierwszym roku od udaru, zdecydowaną większość rehabilitacji prowadziliśmy w ośrodkach prywatnych, by zapewnić niezbędny wymiar i jakość ćwiczeń. Przeraził mnie też czas oczekiwania na rehabilitację, mierzony często w latach.

To są takie momenty, które mogą sprawić, że się poddasz.

Myślę, że punktem przełomowym był u nas moment, kiedy Krzysztof mógł rehabilitować się w Poznaniu, gdzie mieszkamy. To pozwoliło nam bardziej, jak ja to mówię 'normalnie żyć'. Od rana była intensywna rehabilitacja, popołudnia – na zwyczajne życiem spotkania z przyjaciółmi i dodatkowe zajęcia (pływanie, tenis stołowy, język angielskim). Przenieść się z rehabilitacją do Poznania mogliśmy dopiero w momencie, kiedy Krzysiek był w stanie samodzielnie dojechać na ćwiczenia (taxi, transportem publicznym).

Często, jeśli nie będziesz mieć bliskiej osoby, której jej własna praca na to pozwoli, by w ciągu dnia dowieźć na rehabilitację, nie będziesz mógł z niej skorzystać. Bywa też wykluczenie. Krzysztof w pierwszych latach od udaru był całkowicie uzależniony od pomocy innych osób, zależny ode mnie, mojego czasu i mojej pracy. Brakowało wsparcia asystenta, osoby, która przechodziłaby na kilka godzin w tygodniu, by wyjść na spacer, kiedy ja byłam w pracy; osoby, która zawiozłaby Krzyśka na język angielski, trening na basenie, czy trening tenisa stołowego. Pojawia się wykluczenie społeczne, bo często osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie samodzielnie dotrzeć na wydarzenia, spotkania, rehabilitację, naukę.

Brak rzetelnej informacji o pomocy finansowej, która przysługuje i jak ją uzyskać, prawach osób z niepełnosprawnościami , o wszelkich formalnościach, których jest bardzo dużo na różnych etapach choroby. Brak poprowadzenia w tak trudnej sytuacji pogłębia tylko stres i zagubienie, a także poczucie bezsilności.

I mam poczucie, że brak tego systemowego wsparcia sprawiło, że ta nasza walka o sprawność Krzysztofa była o wiele trudniejsza niż powinna być. Zabrakło też rzetelnej informacji i poprowadzenia w tak trudnej sytuacji. Uważam, że powinno się o tym mówić, bo w przypadku wielu osób po udarze mózgu, brak takiego wsparcia systemowego może znacząco zmniejszyć szanse na wypracowanie poprawy stanu zdrowia, czy powrotu do samodzielności w życiu codziennym. Moje rozmowy z osobami, które są w podobnej do naszej sytuacji niestety pokazują, że nadal często osoba doznająca udaru mózgu i jej bliscy pozostają osamotnieni i zagubieni w tej sytuacji, bez jakiejkolwiek informacji co robić dalej. Brak rzetelnej informacji o pomocy finansowej, która przysługuje i jak ją uzyskać, prawach osób z niepełnosprawnościami , o wszelkich formalnościach, których jest bardzo dużo na różnych etapach choroby. Brak poprowadzenia w tak trudnej sytuacji pogłębia tylko stres

i zagubienie, a także poczucie bezsilności. Na szczęscie mieliśmy w tej całej tragedii wspaniałych ludzi obok siebie. Lekarzy, pielegniarki, rehabilitantów. I przede wszystkim czuję ogromną wdzięczność, że tyle osób pomagało nam finansowo, pomagało organizować koncerty i akcje charytatywne. Bez ich pomocy, bez pomocy naszych rodzin, przyjaciół, a także zupełnie obcych nam ludzi Krzysiek nie byłby w miejscu, w którym jest.

Z perspektywy mojej walki o zdrowie i lepszą sprawność Krzyśka, kluczowym działaniem na rzecz osób po udarze mózgu powinno być zapewnienie dostępu do kompleksowej, nieprzerwanej (bez wieloletnich kolejek) rehabilitacji, która jest przecież niezbędną i jedyną szansą na powrót do sprawności i samodzielności w życiu codziennym, zapewnienie pomocy w opiece nad osobą niesamodzielną, pomoc prawno-informacyjna (poprowadzenie przez formalności oraz prawa, które przysługują).

Do tego, by poprawić sytuację osób po udarze mózgu bardzo potrzebujemy takich rozwiązań systemowych jak asystentura (która odciąży osobę bliską, ale przede wszystkim też pomoże przeciwdziałać wykluczeniu i wesprze aktywizację zawodową). Myślę, że wsparciem będzie też rozwiązanie w formie dodatkowego urlopu (płatnego) dla osoby opiekującej się osobą po udarze, by wykonać niezbędne badania czy formalności (uczestnictwo na komisji orzekania o niepełnosprawności czy przyznania renty chorobowej).

Potrzebujemy również stałych kampanii społecznych zwiększających świadomość społeczeństwa na temat udaru mózgu, uczących jak rozpoznać udar mózgu. Uczących, że liczy się każda minuta, dlatego tak ważne abyśmy jako społeczeństwo znali objawy udaru mózgu i wiedzieli jak reagować w takiej sytuacji, i reagowali natychmiast. W ten sposób możemy uratować komuś życie lub uchronić go od trwałej niepełnosprawności. Cieszę się, że istnieją instytucje wsparcia jak Fundacja Udaru Mózgu, które podejmują działania na rzecz osób dotkniętych udarem mózgu.



CZĘŚĆ 2

Aspekty systemowe udaru mózgu w Polsce na tle Unii Europejskiej

dr n.med. Jakub Gierczyński

MBA, ekspert systemu ochrony zdrowia

Udar mózgu jako problem zdrowotny

Do chorób naczyń mózgowych zaliczamy: zawały mózgu, krwotoki śródczaszkowe, krwotoki podpajęczynówkowe, zwężenia tętnic przedmózgowych i mózgowych nieprowadzące do zawału mózgu, inne patologie naczyniowe mózgu oraz następstwa chorób naczyniowych mózgu, wg klasyfikacji ICD-10 są to kody: I60-I69. Choroby naczyń mózgowych, a w szczególności udar mózgu, stanowią coraz istotniejszy problem zarówno medyczny, społeczny jak i ekonomiczny. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) zdefiniowała udar mózgu jako nagłe wystąpienie ogniskowych lub uogólnionych zaburzeń funkcji ośrodkowego układu nerwowego utrzymujących się dłużej niż 24 godziny lub prowadzących wcześniej do śmierci; objawy występują wyłącznie na skutek zaburzeń naczyniowych: zawału mózgu (ok. 80% wszystkich udarów), pierwotnego krwotoku śródmózgowego (ok. 10%), krwotoku podpajęczynówkowego (ok. 5%), innej przyczyny (ok. 5%).[1]

Wg. Światowej Organizacji Udaru Mózgu (World Stroke Organisation, WSO) udar mózgu pozostaje drugą najczęstszą przyczyną śmierci i trzecią najczęstszą przyczyną śmierci i niepełnosprawności łącznie (wyrażoną w utraconych latach życia skorygowanych o niepełnosprawność, DALY) na świecie. Szacunkowy globalny koszt udaru mózgu wynosi 0,66% światowego PKB.

Szacuje się, że co na każde 4-6 osób jedna osoba dozna udaru mózgu. Jedna na sześć osób z udarem mózgu umiera a ok. 25% chorych z udarem mózgu dozna kolejnego udaru. Ze względu na swoje konsekwencje udar mózgu wciąż pozostaje bardzo istotnym problemem zdrowotnym i społecznym.[2]

W Unii Europejskiej udar mózgu jest drugą najczęstszą przyczyną śmierci i główną przyczyną niepełnosprawności dorosłych. 30-letnie prognozy szacują 27% wzrost liczby udarów mózgu do 2047 r.[3] Wg. najnowszych danych Eurostat, kategorii Standaryzowane współczynniki zgonów – choroby naczyń mózgowych (kody ICD-10 I60 do I69), Polska odnotowała w 2021 r. 109 zgonów/100 tys. wśród mężczyzn i 80 zgonów/100 tys. wśród kobiet. Średnia dla Unii Europejskiej wynosiła odpowiednio 80 i 64 zgony na 100 tys. mieszkańców. Najniższe wskaźniki odnotowały Austria, Belgia, Francja i Irlandia, a najwyższe Bułgaria, Litwa, Rumunia i Węgry. [4]

1. Ogólnopolski Program Profilaktyki Chorób Naczyń Mózgowych (ICD10: I60-I69) Dostępne: https://pacjent.gov.pl/sites/default/files/201909/zalacznik_nr_18_program_profilaktyczny_naczynia_mozgowe.pdf

2. Raport pt. Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju. Red. Naukowa: Gierczyński J. Kułakowska A. Rejdak K. PTN, AdMeritum. 2024 Dostępne: https://ptneuro.pl/sites/scm/files/2024-09/Raport_Neurologia%20w%20Polsce.%20Stan%20obecny%20i%20perspektywy%20rozwoju.pdf

3. Wafa HA, Wolfe CDA, Emmett E, Roth GA, Johnson CO, Wang Y. Burden of stroke in Europe thirty-year projections of incidence, prevalence, deaths and disability-adjusted life years. Stroke. 2020;51:2418–2427. doi: 10.1161/STROKEAHA.120.029606 Dostępne: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/STROKEAHA.122.042022

4. Cardiovascular diseases statistics. Eurostat 2024 Dostępne: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Cardiovascular_diseases_statistics#Deaths_from_cardiovascular_diseases

Tabela. Standaryzowane współczynniki zgonów z powodu chorób naczyń mózgowych (kody ICD-10 I60 do I69) w 2021, na 100 000 mieszkańców płci męskiej/żeńskiej, Eurostat,

Kraj	Mężczyźni	Kobiety	Kraj	Mężczyźni	Kobiety
EU	**79,9**	**64,4**	Irlandia	41,7	40,2
Polska	**109**	**80,3**	Litwa	305,5	243,6
Austria	54,4	45,5	Luksemburg	51,5	36,5
Belgia	52,9	44,2	Łotwa	207,7	160,2
Bułgaria	419,3	309,6	Malta	52,7	45,2
Chorwacja	132,7	115,4	Niderlandy	57,3	52,4
Cypr	58,5	48,8	Niemcy	59,3	48
Czechy	86,1	69,6	Portugalia	87,5	66,1
Dania	59,1	49,6	Rumunia	293,1	212,1
Estonia	99,1	63,6	Słowacja	140,5	99,4
Finlandia	71	57,6	Słowenia	100,5	78,3
Francja	45,1	34,1	Szwecja	53,2	42,7
Grecja	92,8	85,6	Węgry	144	98,4
Hiszpania	51,6	39,3	Włochy	71,6	60,8

Źródło. Eurostat, 2023

Dane OECD opublikowane w 2023 r. wykazują, że udar mózgu jest główną przyczyną śmierci, stanowiącą 6% wszystkich zgonów w krajach OECD w 2021 r. Spośród dwóch typów udaru mózgu około 85% to udar niedokrwienny (spowodowany skrzepem), a 15% to udar krwotoczny (spowodowany krwawieniem). OECD oceniało efekty opieki nad chorym z udarem mózgu za pomocą dwóch wskaźników: wskaźnika śmiertelności przypadków w ciągu 30 dni od przyjęcia do szpitala z powodu udaru niedokrwiennego, w przypadku których zgon nastąpił w tym samym szpitalu, co pierwsze przyjęcie oraz wskaźnika śmiertelności przypadków, w których zgony są rejestrowane niezależnie od tego, gdzie wystąpiły, w tym w innym szpitalu lub poza szpitalem, w którym udar został po raz pierwszy zarejestrowany – nazywane powiązanymi wskaźnikami danych. Polska raportowała dane tylko w zakresie pierwszego wskaźnika. Wg. wskaźnika śmiertelności przypadków w ciągu 30 dni od przyjęcia do szpitala z powodu udaru niedokrwiennego, w przypadku których zgon nastąpił w tym samym szpitalu, co pierwsze przyjęcie, Polska odnotowała w 2011 r. ok. 14 zgonów na 100 przyjętych pacjentów z udarem mózgu, gdy średnia OECD wynosiła o. 9 zgonów na 100. Kraje o najlepszych wynikach opieki odnotowały ok. 6 zgonów na 100. W 2019 r. Polska odnotowała ok. 12 zgonów na 100 przyjętych pacjentów z udarem mózgu, gdy średnia OECD wynosiła o. 8 zgonów na 100. Kraje o najlepszych wynikach opieki odnotowały ok. 5 zgonów na 100. W krajach OECD prawie 8,0% pacjentów zmarło w tym samym szpitalu w którym było pierwsze przyjęcie w ciągu 30 dni od przyjęcia do szpitala z powodu udaru niedokrwiennego w 2021 r.

Tabela. Śmiertelność trzydziestodniowa po przyjęciu do szpitala z powodu udaru niedokrwiennego wyrażona standaryzowanym względem wieku i płci współczynnikiem na 100 pacjentów w wieku 45 lat i starszych, z lat 2011, 2019 i 2021 (lub najbliższego roku), OECD, 2023

Kraj	2011	2019	2021	Kraj	2011	2019	2021
Średnia dla OECD-28	9,4	7,7	7,9	Litwa	15,2	12,4	15,4
Polska	14,2	11,8	b.d.	Luksemburg	11,6	10,1	6,0
Austria	7,8	6,1	6,6	Łotwa	18,3	19,6	20,5
Belgia	9,5	7,9	8,2	Niderlandy	7,9	5,0	4,9
Czechy	8,7	8,4	9,4	Niemcy	6,4	6,4	6,6
Dania	8,5	5,2	4,9	Portugalia	10,6	9,8	10,4
Estonia	9,4	8,2	9,0	Rumunia	b.d.	b.d.	11,4
Finlandia	9,8	8,7	9,1	Słowacja	11,2	8,6	9,9
Francja	8,3	7,3	b.d.	Słowenia	13,3	10,8	12,1
Hiszpania	10,8	9,3	9,4	Szwecja	6,7	5,4	5,5
Irlandia	10,1	6,8	6,3	Wielka Brytania	11,2	9,0	9,0
Islandia	3,0	2,9	3,1	Włochy	6,7	6,6	b.d.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych OECD, 2023

Polityka zdrowotna w zakresie udaru mózgu

W 2006 r. przyjęto Deklarację Helsingborgską w sprawie europejskich strategii leczenia udaru mózgu. Zdefiniowano w niej cele i zadania w zakresie pięciu aspektów opieki nad pacjentem z udarem mózgu, które mają zostać osiągnięte do 2015 r.:

1. Organizacja usług leczenia udaru mózgu,
2. Leczenie ostrego udaru mózgu,
3. Profilaktyka udaru mózgu,
4. Rehabilitacja po udarze mózgu,
5. Ocena wyników leczenia i jakości opieki.[5]

W 2018 r. międzynarodowa organizacja Stroke Alliance for Europe opublikowała dokument strategiczny pt. „Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030", czyli plan działań w zakresie udaru mózgu w Europie na lata 2018-2030. Określono cztery nadrzędne cele:

1. Zmniejszenie bezwzględnej liczby udarów mózgu w Europie o 10%,
2. Leczenie 90% lub więcej pacjentów z udarem mózgu w Europie na wydzielonym oddziale udarowym, jako pierwszym poziomie opieki,
3. Wprowadzenie krajowych planów leczenia udaru mózgu, obejmujących cały łańcuch opieki,

5. Kjellström T, Norrving B, Shatchkute A. Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. Cerebrovasc Dis. 2007;23(2-3):231-41. doi: 10.1159/000097646. Epub 2006 Nov 30. PMID: 17139166. Dostępne: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17139166/

4. Pełne wdrożenie krajowych strategii interwencji w zakresie zdrowia publicznego w wielu sektorach. [6]

Raport międzynarodowej organizacji Stroke Alliance for Europe z 2020 r. pt. „The Burden of Stroke in Europe" wykazał, że tylko 30% pacjentów z udarem mózgu w Europie miało dostęp do skutecznej i nowoczesnej opieki.

Na szczęście wskaźnik nowych udarów i zgonów z powodu udaru, po uwzględnieniu wieku, zmniejszył się w ciągu ostatnich dwóch dekad we wszystkich krajach europejskich. Malejące wskaźniki nowych udarów są na ogół przypisywane skutecznym strategiom zapobiegawczym, np. kontroli nadciśnienia i rzuceniu palenia. Poprawa była większa w krajach Europy Zachodniej – zwiększając już istniejącą różnicę między Wschodem, a Zachodem. Jednak ze względu na starzenie się populacji europejskiej i silny związek między ryzykiem udaru, a wiekiem, liczba osób mających udar nadal rosła. Przewidywano 34% wzrost całkowitej liczby udarów w Unii Europejskiej od 2015 do 2035 r. Wraz z poprawą wskaźników przeżywalności, rosła liczba osób żyjących ze skutkami udaru, potrzebujących specjalistycznej opieki wspomagającej i rehabilitacji, co powodowało rosnące obciążenie udarem dla rodzin, społeczeństw i systemów opieki zdrowotnej.

Raport wskazał kluczowe obszary w poprawie opieki nad pacjentem z udarem mózgu:

1. Zapobieganie udarom: Udarowi można zapobiec, ale ciągle wiedza społeczeństwa na temat czynników ryzyka udaru jest niewielka. Wpływ kampanii edukacyjnych mających na celu zmianę zachowań jest w dużej mierze krótkotrwały. Odsetek populacji z jednym lub większą liczbą czynników ryzyka udaru jest znaczący (m. in. z nadciśnieniem i migotaniem przedsionków).

2. Opieka doraźna (zespoły ratunkowe): W opiece nad pacjentami z udarem mózgu obowiązuje zasada „czas to mózg": pacjenci z podejrzeniem udaru muszą zostać przyjęci do szpitala, jeśli to możliwe, poddani ocenie i leczeniu w ciągu kilku godzin, aby poprawić rokowanie. Niestety świadomość społeczna udaru, jako nagłego przypadku medycznego jest niska. Jedna na pięć osób nie potrafi rozpoznać żadnych objawów udaru, a tylko około połowa wezwałaby karetkę. Rekomendowane jest systematyczne szkolenie personelu medycznego zajmującego się opieką nad pacjentami z udarem mózgu.

3. Oddział udarowy: Poprawa przeżywalności pacjentów nastąpiła po wprowadzeniu oddziałów udarowych i leczenia trombolitycznego. Liczba i jakość oddziałów udarowych w Europie znacznie wzrosła. Jednak pomimo uwzględnienia ich w europejskich i krajowych wytycznych szacuje się, że tylko około 30% europejskich pacjentów z udarem mózgu otrzymuje opiekę na oddziale udarowym. Aby poprawić

6. Norrving B, Barrick J, Davalos A, et al. Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030. European Stroke Journal. 2018;3(4):309-336. doi:10.1177/2396987318808719

jakość opieki otrzymywanej na oddziałach udarowych, opracowano międzynarodowe standardy opieki na oddziale udarowym oparte na dowodach i opiniach ekspertów. Wprowadzono system oficjalnej akredytacji na poziomie europejskim, a także krajowym w kilku krajach, ale jej wykorzystanie jest bardzo zróżnicowane, ponieważ jest w większości dobrowolne.

4. Rehabilitacja lecznicza i wspieranie długoterminowych potrzeb pacjentów po udarze: Niewiele krajów przeprowadza audyt usług rehabilitacyjnych, jakie otrzymują osoby po udarze, zwłaszcza po opuszczeniu szpitala. Standardy stosowane do pomiaru przestrzegania wytycznych w całej Europie są niespójne. Rodzaj i jakość terapii, do których pacjenci mają dostęp, często zależą od miejsca zamieszkania. Na przykład specjalistyczna rehabilitacja może być dostępna tylko w dużych obszarach miejskich. Terapia zajęciowa i wsparcie psychologiczne są albo bardzo ograniczone, albo w ogóle niedostępne dla pacjentów po udarze w kilku krajach. Pacjenci mogą doświadczać długich opóźnień w rozpoczęciu rehabilitacji z powodu braku możliwości w ośrodkach rehabilitacyjnych lub w społeczności. Po wypisaniu pacjentów z ostrej opieki dostęp do dalszej rehabilitacji jest również bardzo zróżnicowany między krajami i w ich obrębie. W około dwóch na pięć krajów UE terapie ambulatoryjne nie są ogólnie dostępne. Tylko niewielka mniejszość krajów UE ma lokalne ustalenia, aby zaoferować osobom po udarze konsultację kontrolną z terapeutą lub lekarzem, a rzeczywista praktyka może się znacznie różnić w obrębie kraju. Ubezpieczyciele zdrowotni i krajowe organy ochrony zdrowia rzadko oferują wsparcie w dostosowaniu się do życia po udarze, takie jak programy wspierające osoby, które chcą wrócić do pracy. W ciągu ostatnich 5-10 lat większość krajów europejskich ograniczyła finansowanie niektórych usług wspierających osoby niepełnosprawne, takich jak szkolenia pomagające ludziom wrócić do pracy. Organizacje wsparcia osób po udarze (ang. stroke support organisations, SSO) istnieją na szczeblu krajowym w niemal wszystkich krajach UE. Ich celem jest oferowanie praktycznego, emocjonalnego i rzeczniczego wsparcia osobom, które przeżyły udar, i ich rodzinom, a często także promowanie świadomości i działań na rzecz zapobiegania udarom. Istnieje potrzeba uzyskania większej ilości informacji na temat zasięgu i wpływu SSO.[7]

W Polsce w 2016 r. uruchomiono „Ogólnopolski Program Profilaktyki Chorób Naczyń Mózgowych (ICD10: I60–I69)". Celem programu było zmniejszenie zachorowalności z powodu chorób naczyń mózgowych u osób w wieku produkcyjnym w latach 2016–2020. Efektem programu miało być stworzenie systemu skoordynowanej opieki nad pacjentami z chorobami naczyń mózgowych, jak również wzrost wiedzy społeczeństwa odnośnie do czynników ryzyka i objawów chorób naczyniowych mózgu.

7. The Burden of Stroke in Europe. Stroke Alliance for Europe. 2020 Dostępne: https://strokeeurope.eu/executive-summary/

Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 11 października 2018 r. uruchomiono program pilotażowy dotyczący leczenia ostrej fazy udaru niedokrwiennego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych.[8] Świadczenie było realizowane w 28 Centrach Udarowych w Polsce (98% wszystkich zabiegów trombektomii mechanicznej w 2022 r)[9]. Od 1 lipca 2024 r. zabieg trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych jest dostępny w ramach świadczeń gwarantowanych. Rocznie NFZ przeznaczy na leczenia ostrej fazy udaru niedokrwiennego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych ok. 269 mln zł.[10]

Opublikowany we wrześniu 2024 r. raport Najwyższej Izby Kontroli (NIK) pt. „Realizacja pilotażowego programu leczenia ostrej fazy udaru niedokrwiennego w latach 2019-2023" wskazał, że pilotażowy program leczenia ostrej fazy udaru niedokrwiennego za pomocą trombektomii mechanicznej, uważanej za najskuteczniejszą i jedną z najnowocześniejszych metod leczenia udaru, nie był realizowany w Polsce prawidłowo. W wersji pilotażowej programu uczestniczyła jedynie ograniczona liczba ośrodków medycznych, co przełożyło się na ograniczony dostęp pacjentów do tej metody leczenia udaru mózgu. W trakcie realizacji programu Minister trzykrotnie zdecydował o jego przedłużeniu: do 31 grudnia 2022 r., następnie do 31 grudnia 2023 r. i 30 czerwca 2024 r. Jednocześnie, w ciągu pięciu lat trwania pilotażu, szef resortu zdrowia zwiększył liczbę realizatorów z siedmiu do 29, a koszt programu wzrósł z planowanych 85,3 mln zł do 371,7 mln zł (o ok. 336%).[11]

Udar mózgu w Polsce – koszty NFZ i ZUS

W maju 2024 r. Narodowy Fundusz Zdrowia opublikował raport pt. „NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu".[12] Raport przedstawia dane w zakresie epidemiologii udaru niedokrwiennego mózgu w Polsce, dostępu do leczenia w ostrej fazie choroby, rehabilitacji neurologicznej oraz śmiertelności pacjentów. Stwierdzono, że udar mózgu jest drugą najczęstszą przyczyną zgonu i pierwszą przyczyną niesprawności wśród osób dorosłych. Ok. 87% wszystkich udarów mózgu stanowią udary niedokrwienne.

8. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 11 października 2018 r. w sprawie programu pilotażowego dotyczącego leczenia ostrej fazy udaru niedokrwiennego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych. Dz.U. 2018 poz. 1985. Dostępne: https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180001985

9 Leczenie ostrej fazy udaru niedokrwiennego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznejnaczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych – ocena zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu leczenia szpitalnego. Raport w sprawie oceny świadczenia opieki zdrowotnej. AOTMiT. Nr: WS.420.15.2023. Data ukończenia: 23.11.2023 r. https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2023/133/RPT/2023%2011%2023%20WS.420.15.2023%20Trombektomia%20mech%20RAPORT%20BIP_REOPTR.pdf

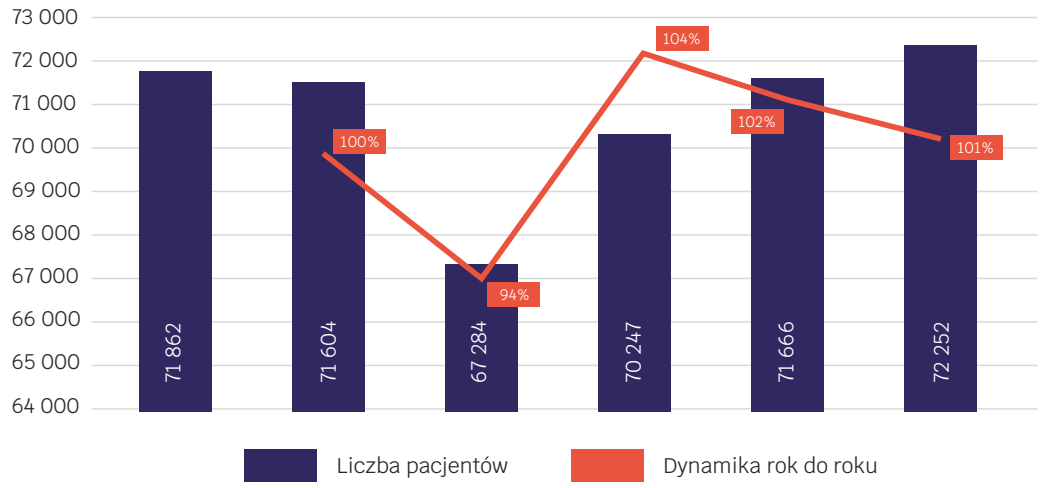
10.Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2024 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego

11. Realizacja pilotażowego programu leczenia ostrej fazy udaru niedokrwiennego w latach 2019-2023. NIK Wrzesień 2024 Dostępne: https://www.nik.gov.pl/najnowsze-informacje-o-wynikach-kontroli/trombektomia-leczenie-udaru-niedokrwiennego.html

12. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu. 2024 Dostępne: https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-udar-niedokrwienny-mozgu

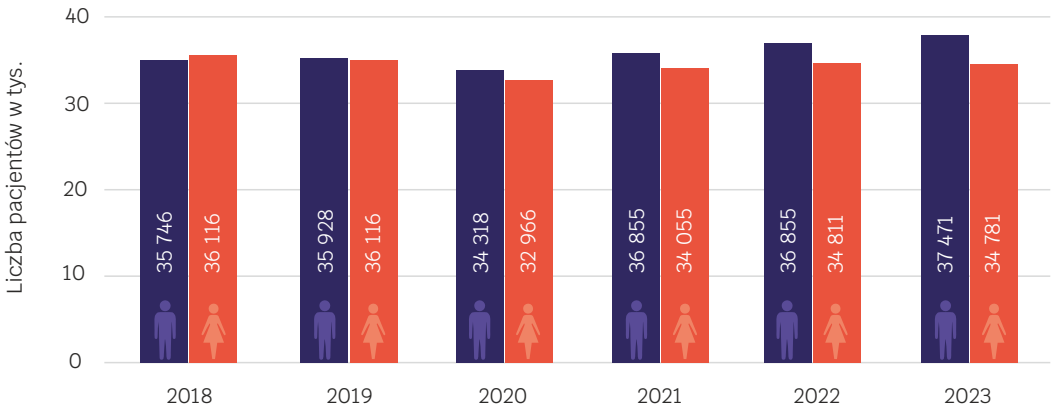
Zgodnie z danymi NFZ w 2023 r. odnotowano w Polsce 72 252 przypadków udaru niedokrwiennego mózgu, w tym 37 471przypadków udaru niedokrwiennego mózgu wśród mężczyzn i 34 781 wśród kobiet.

Wykres. Liczba pacjentów, którzy w danym roku mieli sprawozdaną hospitalizację z powodu udaru niedokrwiennego mózgu (2018–2023), dane NFZ.



Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

Wykres. Liczba pacjentów w podziale na płeć, którzy w danym roku mieli sprawozdaną hospitalizację z powodu udaru niedokrwiennego mózgu (2018–2023), dane NFZ



Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

89% przypadków stanowiły udary pierwszorazowe. W 2023 r. odpowiadało to 66 332 przypadkom pierwszorazowego udaru niedokrwiennego mózgu i 8 330 przypadkom ponownego udaru niedokrwiennego mózgu.

Śmiertelność pacjentów z pierwszorazowym udarem niedokrwiennym mózgu standaryzowana strukturą wiekowo-płciową populacji pacjentów w 2022 r. wyniosła ok. 4 tys. zgonów do 1 tygodnia po udarze, ok. 9 tys. do 1 miesiąca po udarze, ok. 14 tys.

do 3 miesięcy po udarze, ok. 16 tys. zgonów pół roku po udarze i ok. 19 tys. zgonów rok po udarze.

Tabela. Śmiertelność pacjentów z pierwszorazowym udarem niedokrwiennym mózgu standaryzowana strukturą wiekowo-płciową populacji pacjentów w 2022 r., najnowsze dane NFZ

Rok	Czas	Liczba przypadków udaru niedokrwiennego mózgu	Liczba osób, które zmarły	Surowy współczynnik	Standaryzowany współczynnik
2022	7 dni	65 464	4 273	6,5%	6,7%
2022	30 dni	65 464	9 218	14,1%	14,4%
2022	90 dni	65 464	13 660	20,9%	21,3%
2022	180 dni	65 464	16 112	24,6%	25,1%
2022	365 dni	65 464	18 717	28,6%	29,2%

Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

W 2023 r. wartość refundacji hospitalizacji związanych z leczeniem udaru niedokrwiennego mózgu wyniosła 1 381 924 725 zł, w tym 241 761 023 zł tytułem refundacji świadczenia trombektomia mechaniczna.

Tabela. Wartość refundacji hospitalizacji związanych z leczeniem udaru niedokrwiennego mózgu, w podziale na rok wystąpienia udaru oraz sprawozdaną metodę leczenia w 2023 r.

Kategoria	Wartość refundacji hospitalizacji	Odsetek wartości refundacji świadczeń
Razem	1 381 924 725 zł	100%
Inne/b.d.	866 589 348 zł	62,7%
TM (z LT lub bez)	241 761 023 zł	17,5%
LT (bez TM)	273 574 355 zł	19,8%

Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024 TM-Trombektomia Mechaniczna. LT-leczenie Trombolityczne

W 2023 r. zabieg trombektomii mechanicznej w najwyższym odsetku przypadków niedokrwiennego udaru mózgu zastosowano w województwach lubelskim (10,6%) i kujawsko-pomorskim (10,1%), a w najniższym odsetku w województwach podlaskim (3,2%) i wielkopolskim (3,6%).

Tabela. Odsetek przypadków udaru niedokrwiennego mózgu, dla których sprawozdano daną metodę leczenia wg województwa zamieszkania pacjenta (2023 r.) – trombektomia mechaniczna (z leczeniem trombolitycznym lub bez), dane NFZ

Województwo	Odsetek przypadków udaru niedokrwiennego mózgu
Dolnośląskie	6,7%
Kujawsko-pomorskie	10,1%
Lubelskie	10,6%
Lubuskie	1,8%
Łódzkie	4,4%
Małopolskie	6,3%
Mazowieckie	3,8%
Opolskie	8,0%
Podkarpackie	4,5%
Podlaskie	3,2%
Pomorskie	4,9%
Śląskie	4,5%
Świętokrzyskie	9,4%
Warmińsko-mazurskie	4,2%
Wielkopolskie	3,6%
Zachodniopomorskie	4,6%

Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

W latach 2018-2022 odnotowano trend wzrostowy w zakresie finansowania rehabilitacji leczniczej dla pacjentów, którzy w ciągu 365 dni poprzedzających świadczenie mieli udar niedokrwienny mózgu. W 2018 r. na rehabilitację lecznicza wydano ok. 165 mln zł, gdy w 2022 r. już ok. 453 mln zł.

Tabela. Wartość refundacji świadczeń rehabilitacji neurologicznej dla pacjentów, którzy w ciągu 365 dni poprzedzających świadczenie mieli udar niedokrwienny mózgu

Rok	Wartość refundacji rehabilitacji neurologicznej (w mln zł)
2018	164,67
2019	213,07
2020	193,85
2021	192,30
2022	332,45
2023	453,47

Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

Niestety, w 2023 r. tylko w przypadku 22,4% przypadków udaru niedokrwiennego mózgu zrealizowano świadczenie rehabilitacji neurologicznej najpóźniej 14 dni od daty wypisu ze szpitala. Odsetek ten nie uległ poprawie od 2018 r.

Tabela. Liczba oraz odsetek przypadków udaru niedokrwiennego mózgu, dla których najpóźniej 14 dni od daty wypisu ze szpitala zrealizowano świadczenie rehabilitacji neurologicznej (2018–2023). Uwzględniono wyłącznie pacjentów, którzy przeżyli 14 dni od daty wypisu, dane NFZ

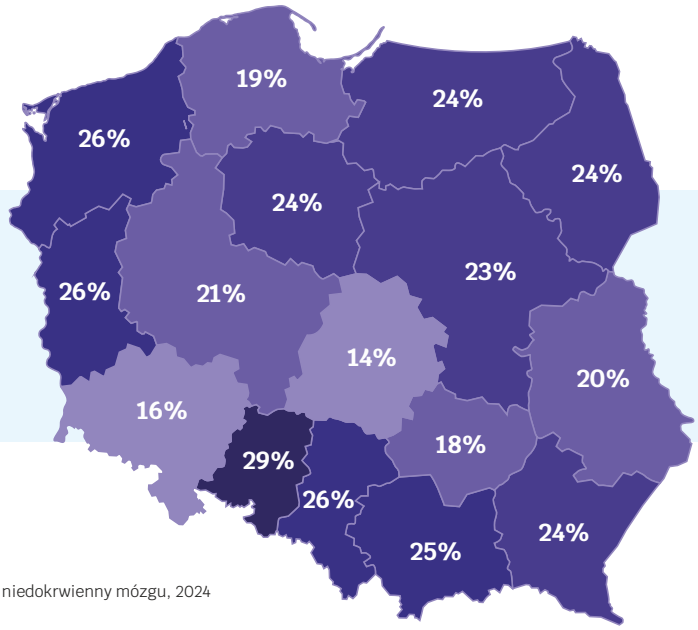
Rok	Liczba przypadków udaru z rehabilitacją neurologiczną (w tys.)	Odsetek przypadków udaru z rehabilitacją neurologiczną wśród wszystkich przypadków udaru
2018	14,4	23,2%
2019	14,8	23,9%
2020	12,4	21,9%
2021	12,6	21,1%
2022	13,4	21,4%
2023	14,3	22,4%

Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

W rankingu województw, najwyższy odsetek przypadków udaru niedokrwiennego mózgu, dla których zrealizowano świadczenie rehabilitacji neurologicznej najpóźniej 14 dni od daty wypisu ze szpitala odnotowano w województwach opolskim (29%), lubuskim (26%), śląskim (26%) i zachodniopomorskim (26%), a najniższy w województwach łódzkim (14%) i dolnośląskim (16%).

Rycina. Odsetek przypadków udaru niedokrwiennego mózgu, dla których zrealizowano świadczenie rehabilitacji neurologicznej najpóźniej 14 dni od daty wypisu ze szpitala wg. województw, 2023, dane NFZ

W 2020 r. wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) tytułem wszystkich chorób



Źródło. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu, 2024

naczyń mózgowych (ICD-10 I60-I69) wyniosły ok. 848 mln zł, z czego 80% stanowiły wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy (ok. 674 mln zł), a 12% wydatki na absencje chorobowe (ok. 48 mln zł). Wydatki tytułem udaru niedokrwiennego mózgu (ICD-10 I63) wyniosły ok. 103 mln zł, w tym ok. 63 mln zł renty z tytułu niezdolności do pracy i ok. 30 mln zł absencja chorobowa.

Tabela. Wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) tytułem chorób naczyń mózgowych (ICD-10 I60-I69) w 2020 r., tys. zł

Kategoria	Razem	Renty z tytułu niezdolności do pracy	Renty socjalne	Absencja chorobowa	Świadczenie` rehabilitacyjne	Rehabilitacja lecznicza
Razem I60-I69	**847 952,6**	**674 372,4**	**19 055,4**	**102 844,2**	**50 441,6**	**1 238,9**
		80%	2%	12%	6%	0%
			Następstwa chorób naczyń mózgowych I69			
	647 413,7	550 246,4	13 933,8	48 337,7	34 017,2	878,7
			Zawał mózgu I63			
	103 265,8	**63 102,9**	**2 340,8**	**29 467,0**	**8 101,9**	**253,1**
			Inne choroby naczyń mózgowych I67			
	27 024,1	12 593,3	671,8	10 124,8	3 615,6	18,7
			Krwotok mózgowy I61			
	24 223,2	18 198,8	973,4	3 512,4	1 488,1	50,4
			Krwotok podpajęczynówkowy I60			
	18 965,5	12 961,5	355,1	3 530,4	2 094,4	24,1
			Udar, nie określony jako krwotoczny lub zawałowy I64			
	12 572,6	**8 814,8**	**195,4**	**3 074,5**	**474,0**	**13,9**
			Niedrożność i zwężenie tętnic przedmózgowych nie powodujące zawału mózgu I65			
	6 711,0	3 086,6	135,5	3 103,1	385,8	0,0
			Zaburzenia naczyń mózgowych w chorobach występujących gdzie indziej I68			
	3 189,2	2 072,5	252,1	776,4	88,2	0,0
			Inne nieurazowe krwotoki mózgowe I62			
	2 941,0	2 297,0	121,2	390,5	132,3	0,0
			Niedrożność i zwężenie tętnic mózgowych nie powodujące zawału mózgu I66			
	1 646,5	998,6	76,3	527,4	44,1	0,0

Źródło. ZUS

Liczba dni absencji chorobowej z powodu wszystkich chorób naczyń mózgowych (ICD-10 I60-I69) wyniosła 1 231 928 dni w 2022 r. i 1 302 294 dni w 2023 r. W zakresie udaru niedokrwiennego mózgu (ICD-10 I63) odnotowano 412 210 dni w 2022 r. i 443 835 dni absencji chorobowej w 2023 r. Odnotowano więc wzrost o 8% rok do roku.

Tabela. Liczba dni absencji chorobowej z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD-10 I60–I69) w 2022 i 2023 r., dane ZUS

	Liczba dni absencji chorobowej	2022	2023
I60	Krwotok podpajęczynówkowy	46 577	48 028
I61	Krwotok mózgowy	44 046	48 139
I62	Inne nieurazowe krwotoki mózgowe	4 420	4 001
I63	**Zawał mózgu**	**412 210**	**443 835**
I64	Udar, nie określony jako krwotoczny 23 643 lub zawałowy	24 611	
I65	Niedrożność i zwężenie tętnic przedmózgowych nie powodujące zawału mózgu	37 359	42 081
I66	Niedrożność i zwężenie tętnic mózgowych nie powodujące zawału mózgu	5 941	5 408
I67	Inne choroby naczyń mózgowych	126 891	136 123
I68	Zaburzenia naczyń mózgowych w chorobach występujących gdzie indziej	4 247	3 014
I69	Następstwa chorób naczyń mózgowych	524 572	545 031
	Razem I60–I69	**1 231 928**	**1 302 294**

Źródło. ZUS

Koszty ponoszone przez społeczeństwo związane z udarem mózgu

Według szacunków Institute of Health Metrics and Evaluation udar niedokrwienny mózgu odpowiadał za 4,2% całkowitej wartości wskaźnika DALY (ang. disability adjusted life-years) z powodu wszystkich chorób w 2019 r. w Polsce.[13] Wg. raportu z 2020 r. występowały duże rozbieżności w obciążeniu udarem mózgu w zależności od kraju. W 2015 r. same bezpośrednie koszty opieki zdrowotnej wyniosły 20 mld euro w Unii Europejskiej, podczas gdy pośrednie koszty udaru spowodowane kosztami alternatywnymi nieformalnej opieki ze strony rodziny i przyjaciół oraz utratą produktywności spowodowaną zachorowalnością lub śmiercią oszacowano na kolejne 25 mld euro.[14]

Utracona produktywność i koszty pośrednie po udarze są znaczne, przy czym koszty pośrednie są porównywalne z kosztami bezpośrednimi. W przypadku niedokrwiennego udaru mózgu średni utrata produktywności wyniosła 68 (45–88) dni roboczych (25% rocznych dni roboczych). Po udarze, 56 (42–70) dni roboczych zostało utraconych przez

13. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu. 2024 Dostępne: https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-udar-niedokrwienny-mozgu

14. The Burden of Stroke in Europe. Stroke Alliance for Europe. 2020 Dostępne: https://strokeeurope.eu/executive-summary/

pacjenta, a 12 dni roboczych (3-20) przez opiekuna.[15] Kwestie sytuacji opiekunów osób po udarze mózgu jest kluczowa z perspektywy społecznej. Tygodniowe dodatkowe godziny nieformalnej opieki przypisywane udarowi wynosiły 8,5 godziny na pacjenta. Na poziomie krajowym roczny ciężar ekonomiczny nieformalnej opieki związanej z udarem wśród osób starszych oszacowano na 14,2 miliarda USD w 2008 r. [16] Spośród osób starszych, które przeżyły udar mózgu, mieszkających w społeczności, 51,4% otrzymało pomoc od opiekuna. Osoby, które przeżyły udar mózgu, otrzymywały średnio 10 godzin dodatkowej opieki tygodniowo (22,3 godziny w porównaniu do 11,8 godziny, p<0,01). Szacunkowo, średni roczny koszt opieki nad osobą starszą, która przeżyła udar mózgu, wynosił około 11 300 USD, czyli około 40 miliardów USD rocznie, dla wszystkich osób starszych, które przeżyły udar mózgu, z czego 5 000 USD na osobę, czyli 18,2 miliarda USD rocznie, jest specyficzne dla udaru mózgu.[17]

W Polsce przeprowadzono ocenę poziomu obciążenia opiekunów osób po udarze mózgu oraz zbadano zależności między obciążeniem a czynnikami ze strony opiekuna (cechy społeczno-demograficzne, stan emocjonalny, samoocena stanu zdrowia, wsparcie społeczne, poczucie koherencji oraz czas przeznaczony na opiekę). Stwierdzono obciążenie na średnim poziomie. Wykazano istotne statystycznie zależności między obciążeniem a lękiem, objawami depresji oraz poczuciem zrozumiałości opiekunów. Nie wykazano istotnych statystycznie zależności między obciążeniem, a wsparciem społecznym. Stwierdzono, że obciążenie opiekunów determinowały przede wszystkim czynniki wewnętrzne opiekunów, a nie czynniki zewnętrzne, takie jak wsparcie społeczne.[18]

Udar mózgu w Polsce – kierunki optymalizacji opieki

Wg. raportu pt. „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r." system stałej ewaluacji jakości leczenia udarów mózgu powinien być kluczowym narzędziem do doskonalenia struktury, procesów i poprawy wyników leczenia. W procesie tym należy wykorzystać różne mierniki (wskaźniki).[19] Dane kluczowe dla oceny jakości opieki nad pacjentami z udarem mózgu powinny być gromadzone w Krajowym Rejestrze Udarów Mózgu prowadzonym przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne. Przykładowe wskaźniki

15 Kotseva K, Gerlier L, Sidelnikov E, Kutikova L, Lamotte M, Amarenco P, Annemans L. Patient and caregiver productivity loss and indirect costs associated with cardiovascular events in Europe. Eur J Prev Cardiol. 2019 Jul;26(11):1150-1157. doi: 10.1177/2047487319834770. Epub 2019 Apr 6. PMID: 30955367. Dostepne: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30955367/

16 Joo H, Dunet DO, Fang J, Wang G. Cost of informal caregiving associated with stroke among the elderly in the United States. Neurology. 2014 Nov 11;83(20):1831-7. doi: 10.1212/WNL.0000000000000986. Epub 2014 Oct 10. PMID: 25305152; PMCID: PMC4365923.

17 Skolarus LE, Freedman VA, Feng C, Wing JJ, Burke JF. Care Received by Elderly US Stroke Survivors May Be Underestimated. Stroke. 2016 Aug;47(8):2090-5. doi: 10.1161/STROKEAHA.116.012704. Epub 2016 Jul 7. PMID: 27387990; PMCID: PMC4961527. Dostępne: https://link.springer.com/article/10.1007/s40274-016-3247-2

18 Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po udarze mózgu — wyniki wstępne. Barbara Grabowska-Fudala, Krystyna Jaracz. Udar Mózgu 2007, tom 9, nr 1, 24–31 Copyright © 2007 Via Medica ISSN 1505–6740

19. Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r. Uczelnia Łazarskiego. Warszawa 2021 ISBN: 978-83-66723-30-6 DOI: 10.26399/978-83-66723-30-6 Dostępne: https://ptneuro.pl/sites/scm/files/2021-10/Stan%20polskiej%20neurologii%20i%20kierunki%20jej%20rozwoju%20w%20perspektywie%20do%202030%20r..pdf

(mierniki) zaprezentowano w tabeli poniżej.

Tabela. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z udarem mózgu w Polsce

Domena	Wskaźniki (mierniki) jakości opieki nad pacjentem z udarem mózgu
Mierniki struktury	1. Kadry, sprzęt – kryteria dla Ośrodka Kompleksowego Leczenia Udarów Mózgu (OKLUM).
	2. Odsetek dni, w których zgłoszono blokadę miejsc udarowych w systemie PRM
Mierniki procesu	3. Odsetek pacjentów z ostrym udarem niedokrwiennym mózgu, u których przeprowadzono leczenie trombolityczne
	4. Mediana czasu "drzwi – igła" (ang. door-to-needle time); konieczność stworzenia w szpitalu wewnętrznego systemu umożliwiającego monitoring i raportowanie tego parametru
	5. Odsetek pacjentów z rozpoznaniem udaru niedokrwiennego mózgu, którzy zostali zgłoszeni i zakwalifikowani do leczenia inwazyjnego
	6. Odsetek pacjentów bezpośrednio kierowanych na rehabilitację
Mierniki wyników zdrowotnych	7. Stan pacjenta w zmodyfikowanej skali Rankina (30 dni/ 12 m) 8. Śmiertelność wewnątrzszpitalna 30 dni od zachorowania

Źródło: Raport pt. Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r., 2021

Wg. prof. Adama Kobayashi, Przewodniczącego Sekcji Chorób Naczyniowych Mózgu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, w ostatnich latach dokonuje się olbrzymi postęp w profilaktyce i leczeniu udaru mózgu, co przy szerokiej implementacji powinno skutkować zmniejszeniem zapadalności, śmiertelności i ryzyka niesprawności poudarowej. W zakresie profilaktyki największe osiągnięcia wiążą się z nowymi osiągnięciami leczeniem czynników ryzyka sercowo-naczyniowego. Jeszcze większy postęp dokonał się w leczeniu ostrej fazy udaru mózgu.

1. Jeśli chodzi o leczenie ostrej fazy, to dostępność do pododdziałów udarowych wydaje się wystarczające, aczkolwiek trzeba pamiętać, że trudności z niedoborem kadr sprawiają, że niektóre z nich są okresowo lub długotrwale zamykane.
2. Najpilniejszą obecnie kwestią związaną z zakończeniem programu pilotażowego dla trombektomii jest rozwój sieci ośrodków specjalistycznych wykonujących tę procedurę. Oprócz ośrodków dotychczas realizujących program powinny być też uruchomione ośrodki, zwłaszcza w dużych miastach oddalonych od już funkcjonujących centrów udarowych tak, aby był możliwy szybki dostęp do procedury. Konieczne jest też usprawnienie w komunikacji między szpitalami w zakresie elektronicznej transmisji danych klinicznych i danych z badań dodatkowych, zwłaszcza obrazowych. Najpilniejszą jednak potrzebą wydaje się być usprawnienie transportu pacjentów z podstawowych ośrodków udarowych do ośrodków wykonujących trombektomię.
3. Bardzo pilna jest potrzeba wdrożenia modelu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej

dla pacjentów po udarach, gdzie możliwe byłoby regularne monitorowanie i ewentualna korekcja profilaktyki wtórnej. Konieczne jest też zapewnienie ambulatoryjnej opieki dla pacjentów z przemijającymi zaburzeniami krążenia mózgowego, gdzie możliwe byłoby przyjęcie pacjentów w czasie do siedmiu dni od wystąpienia objawów i natychmiastowe wykonanie badań dodatkowych i wdrożenie profilaktyki wtórnej.

4. Konieczne jest również zwiększenie liczby miejsc rehabilitacji poudarowej zarówno wewnątrzszpitalnej, ambulatoryjnej i domowej ze szczególnym uwzględnieniem rehabilitacji wyższych funkcji poznawczych.
5. Na koniec trzeba pamiętać o wsparciu socjalnym. Tu niezwykle istotne jest wsparcie pacjentów z niesprawnością i ich rodzin podczas pobytu w domu. Istotne jest również zapewnienie tym pacjentom odpowiedniej opieki długoterminowej całodobowej dla pacjentów, którzy nie mają możliwości pobytu domowego. [20]

20. Raport pt. Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju. Red. Naukowa: Gierczyński J. Kułakowska A. Rejdak K. PTN, AdMeritum. 2024 Dostępne: https://ptneuro.pl/sites/scm/files/2024-09/Raport_Neurologia%20w%20Polsce.%20Stan%20obecny%20i%20perspektywy%20rozwoju.pdf



CZĘŚĆ 3

Leczenie ostrej fazy udaru mózgu w Polsce – stan aktualny i perspekywa na przyszłość

Dr hab. med Adam Kobayashi

prof. uczelni Katedra Neurologii Zakład Farmakologii I Farmakologii Klinicznej, Instytut Nauk Medycznych, Wydział Medyczny – Collegium Medicum, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Udar mózgu stanowi trzecią, a według niektórych źródeł nawet drugą przyczynę zgonu na świecie po chorobie niedokrwiennej serca. Szacuje się, że zapadalność wynosi ok. 230 na 100 000 populacji rocznie. W Polsce w 2021 roku odnotowano łącznie 72 000 przypadków zachorowania na udar mózgu. W tym samym roku odnotowano ok. 7 000 zgonów z powodu udaru mózgu, głównie w trakcie ostrej fazy udaru mózgu.

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat nastąpiła bardzo istotna poprawa w opiece nad pacjentami z udarem mózgu. Najpierw zostały wprowadzone pododdziały udarowe. Stwierdzono, że hospitalizacja w takim specjalistycznym ośrodku jest związana z mniejszym ryzykiem zgonu i niesprawności po udarze mózgu. Następnymi kamieniami milowymi w leczeniu ostrej fazy udaru mózgu było leczenie trombolityczne dożylne, wprowadzone w Polsce w 2003 roku, a następnie – trombektomia mechaniczna wprowadzona w Polsce w 2019 roku.

Pododdziały udarowe

Pododdziały udarowe są to wyspecjalizowane jednostki szpitalne dedykowane do leczenia pacjentów z udarami mózgu. Według Wytycznych Leczenia Udaru Mózgu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego do podstawowych zadań pododdziału udarowego należą (wytyczne):

- Diagnostyka i leczenie udaru niedokrwiennego i krwotocznego wg aktualnych standardów (w tym tromboliza dożylna).
- Kwalifikacja chorego do leczenia trombektomią mechaniczną, a w przypadku centrum udarowego – jej przeprowadzenie.
- Przeciwdziałanie oraz leczenie powikłań udaru mózgu.
- Identyfikacja i leczenie czynników ryzyka udaru mózgu z zaplanowaniem i wdrożeniem indywidualnego programu profilaktyki wtórnej.
- Opracowanie i wdrożenie indywidualnego kompleksowego programu rehabilitacji.

Strukturalnie w warunkach polskich pododdział udarowy jest integralną, lecz wydzieloną strukturalnie i organizacyjnie częścią oddziału neurologicznego w skład, której wchodzą:

- sala intensywnego nadzoru UM przeznaczona do krótkiego pobytu chorych w ostrej fazie udaru wymagających wzmożonego nadzoru (zabezpieczone aparaturą monitorującą podstawowe funkcje życiowe: EKG, ciśnienie tętnicze metodą nieinwazyjną, wysycenie krwi tętniczej tlenem, temperatura ciała), wyposażona w sprzęt wspomagający w intensywnej terapii (respirator, ssaki medyczne, pompy infuzyjne);
- Sale niemonitorowane dla chorych z udarem, których stan nie wymaga intensywnej opieki medycznej lub stałej obserwacji ze stanowiska pielęgniarskiego — do dalszego

leczenia ogólnomedycznego i tak zwanej wczesnej rehabilitacji neurologicznej (udarowej).

Integralnym elementem pododdziału udarowego jest dedykowany, specjalistyczny personel – lekarski złożony z neurologów doświadczonych w leczeniu udaru mózgu, konsultantów z dziedzin: kardiologii, chorób wewnętrznych, chirurgii naczyniowej, neurochirurgii i radiologii; pielęgniarski; rehabilitantów, logopedów i neuropsychologów, oraz inny niemedyczny (m.in. pracownicy socjalni).

Obecnie w Polsce do Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) jest zgłoszonych 189 oddziałów /pododdziałów udarowych. Jest to liczba zdecydowanie pokrywająca zapotrzebowanie populacyjne na świadczenia leczenia ostrej fazy udaru mózgu. Trzeba jednak pamiętać, że ze względów kadrowych i organizacyjnych okresowo lub na stałe w części z nich jest zawieszona aktywność.

Rozmieszczenie pododdziałów udarowych na terenie kraju nie jest równomierne geograficznie, ponieważ nierównomierna jest gęstość zaludnienia. Największa liczba pododdziałów udarowych jest w dużych aglomeracjach np. Warszawa i Górny Śląsk, a najmniejsze w województwie podlaskim i wschodniej części województwa warmińsko-mazurskiego.

W 2022 roku 94% pacjentów było leczonych w pododdziałach udarowych. W poszczególnych województwach odsetek ten wahał się w granicach 88-99%. Od 2017 roku odnotowano jego wzrost o 8 punktów procentowych, co niewątpliwie wskazuje na poprawę dostępności do świadczeń w pododdziałach udarowych.

W 2019 roku rozpoczęto realizację programu pilotażowego trombektomii, w ramach którego wyznaczono początkowo 7 ośrodków, których zadaniem było przyjmowanie pacjentów z rejonu obejmującego zakres działania do 20 pododdziałów udarowych w celu wykonywania zabiegów udrażniania tętnic mózgowych. Ze względu na rosnące zapotrzebowanie (patrz ustęp „Trombektomia mechaniczna") do końca programu 30 czerwca 2024 roku liczbę tę zwiększano systematycznie do 28. Obejmowały one w systemie ośrodków referencyjnych od 5 do 10 podstawowych oddziałów udarowych. Trzeba pamiętać, że nie wszystkie z nich funkcjonowały w pełnym zakresie, jak to wynikało z założeń programu pilotażowego.

Leczenie trombolityczne

W 1995 roku ogłoszono wyniki badania NINDS trial wskazującego na skuteczność leczenia trombolitycznego za pomocą podawanego dożylnie w jednogodzinnym wlewie rekombinowanego tkankowego aktywatora plazminogenu (recombinant tissue

plasminogen activator -rt-PA, alteplaza) w redukcji ryzyka zgonu i niesprawności u pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu przy jej zastosowaniu do 3 godzin od wystąpienia objawów. Z czasem, po opublikowaniu wyników badań ECASS III okazało się, że korzyści odnoszą również pacjenci leczeni do 4,5 godzin od wystąpienia objawów, a jeszcze późniejsze badanie WAKE-UP wykazało, że można i należy również leczyć pacjentów, którzy obudzili się z objawami udaru, lub o nieznanym czasie zachorowania, pod warunkiem braku widocznych zmian w sekwencjach FLAIR rezonansu magnetycznego przy widocznych zmianach w sekwencjach dyfuzyjnych (DWI).

Inne badane w tamtym czasie fibrynolityki (m.in. streptokinaza, urokinaza, reteplaza, desmoteplaza), a także leki przeciwpłytkowe (abcyksymab) nie spełniły pokładanych w nich oczekiwań.

W Polsce alteplaza została wprowadzona do leczenia w 2003 roku w ramach finansowania przez Narodowy Program Profilaktyki i Leczenia Chorób Sercowo-Naczyniowych POLKARD. Początkowo terapia była dostępna jedynie w nielicznych ośrodkach wyłanianych w drodze konkursów. Od 2009 roku jest finansowana w ramach świadczeń gwarantowanych przez NFZ. W związku z tym leczenie trombolityczne jest obecnie dostępne we wszystkich pododdziałach udarowych w Polsce.

Od wprowadzenia trombolizy dożylnej w Polsce obserwuje się systematyczny wzrost odsetka prowadzonych terapii. W ostatnim okresie od 2017 do 2022 odnotowano wzrost odsetka pacjentów leczonych trombolitycznie z 13% do 18% rocznie w skali kraju. Warto zaznaczyć, że obecnie jest to jeden z najlepszych wskaźników terapeutycznych w Europie i na świecie.

Trzeba mieć jednak w pamięci, że istnieją duże różnice w odsetku pacjentów leczonych trombolitycznie pomiędzy poszczególnymi województwami (od 16% do 22%) i ośrodkami (od 0% do 30%).

Ostatnie badania wskazały na co najmniej równie wysoką skuteczność w porównaniu z alteplazą innego fibrynolityku III generacji – tenekteplazy. Lek ten został już zarejestrowany i został wprowadzony w niektórych krajach na świecie, w tym również w Europie. Wykazuje się szczególną skutecznością u pacjentów z niedrożnością dużych pni tętniczych również, kiedy jest podawana przed ewentualną trombektomią. Wygodą w stosowaniu tenekteplazy jest jej prosty sposób podawania – w pojedynczej iniekcji dożylnej. W Polsce tenekteplaza będzie dostępna od początku 2025 roku.

Mechaniczna trombektomia

Pierwsze koncepcje dotyczące wewnątrznaczyniowego leczenia udaru mózgu pochodzą jeszcze z lat osiemdziesiątych XX wieku i głównie skupiały się na miejscowym podawaniu leku fibrynolitycznego do skrzepliny.

Na początku XXI wieku rozpoczęto wprowadzanie do terapii kolejnych dedykowanych systemów do mechanicznej trombektomii. Dopiero jednak w 2014 roku potwierdzono w badaniach klinicznych skuteczność trombektomii z zastosowaniem tzw. stentretrieverów i nowoczesnych cewników aspiracyjnych w porównaniu z leczeniem zachowawczym do 6 godzin od wystąpienia objawów. W 2018 roku zostały opublikowane badania kliniczne DAWN i DEFUSE 3, które wykazały, że trombektomia może być skuteczna nawet do 24 godzin od wystąpienia objawów przy spełnieniu odpowiednich kryteriów klinicznych i radiologicznych. Tych ostatnich w oparciu perfuzję tomografii komputerowej (TK) lub dyfuzji i perfuzji rezonansu magnetycznego (RM).

189 oddziałów / pododdziałów udarowych. Jest to liczba zdecydowanie pokrywająca zapotrzebowanie populacyjne na świadczenia leczenia ostrej fazy udaru mózgu.

Jak wspomniano wcześniej – dopiero po 5 latach – od 2019 roku trombektomia jest celowo finansowana: do 30 czerwca 2024 roku w ramach programu pilotażowego, a obecnie w ramach świadczeń gwarantowanych przez NFZ.

W czasie 3 lat trwania pilotażu od 2019 do 2022 roku odsetek pacjentów leczonych trombektomią mechaniczną wzrósł z 2,1% do 4,5% i systematycznie rośnie.

W ciągu ostatnich 2 lat pojawiły się badania kliniczne wskazujące na skuteczność trombektomii u pacjentów kwalifikowanych wyłącznie w oparciu o wykluczenie krwotoku w TK bez kontrastu i potwierdzeniu niedrożności dużego pnia tętniczego nawet do 24 godzin od wystąpienia objawów.

W związku z powyższym, a także ze względu na przeniesienie trombektomii w udarze mózgu do koszyka świadczeń gwarantowanych, spodziewany jest znaczący wzrost liczby wykonywanych procedur.

Łącznie w 2022 roku przeprowadzono terapie reperfuzyjne w udarze niedokrwiennym mózgu (tromboliza i/lub trombektomia) u 20.5% wszystkich pacjentów.

Śmiertelność

Pomimo znaczącego rozwoju dostępności do nowoczesnych, ratujących życie terapii w 2021 roku odnotowano 16% śmiertelności w okresie 30 dni po udarze i 23% w 90 dni po udarze. Są to liczby znacząco wyższe od tych z 2019 roku. Wzrost śmiertelności był niewątpliwie związany z niekorzystnym wpływem infekcji na przebieg udaru, ale przede wszystkim gorszą jakością i dostępnością opieki zdrowotnej, która została głównie przekierowana na opiekę nad pacjentami z COVID-19.

Opieka w ostrej fazie udaru pomimo znaczącego zwiększenia dostępności do skutecznych metod terapeutycznych nadal wymaga poprawy. Konieczne jest również szybkie implementowanie nowych wytycznych, które ustawicznie ulegają modyfikacji.

Niewątpliwie poprawie wymaga również opieka nad pacjentami z udarami krwotocznymi, gdzie nadal brakuje skutecznego leczenia swoistego. Tu konieczne jest wdrożenie intensywnej opieki zawiązanej z kontrolą glikemii, temperatury i ciśnienia tętniczego, a także minimalnie inwazyjnej ewakuacji ogniska krwotocznego.

Piśmiennictwo:

1. Kruk M, Pawlewicz A. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny. Warszawa, 2023
2. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny. Warszawa, 2019
3. Błażejewska-Hyżorek B, Czernuszenko A, Członkowska A i wsp. Wytyczne postępowania w udarze mózgu. Polski Przegląd Neurologiczny 2019, 15, 1–156
4. The NINDS rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. N Eng J Med 1995, 333, 1581-8
5. Hacke W, Kaste M, Bluhmki E i wsp. Thrombolysis with alteplase 3 to 4.5 hours after acute ischemic stroke. N Eng J Med 2008, 359, 1317-29
6. Thomalla G, Simonsen C, Boutitie F i wsp. MRI-guided thrombolysis for stroke with unknown time of onset. N Eng J Med 2018, 379, 611-22
7. Goyal M, Menon B, van Zwam W i wsp. Endovascular thrombectomy after large-vessel ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from five randomised trials. Lancet 2016, 387, 1723-31
8. Nogueira R, Jadhav A, Haussen D i wsp. Thrombectomy 6 to 24 hours after stroke with a mismatch between deficit and infarct. N Eng J Med 2018, 378,11-21
9. Albers G, Marks M, Kemp S i wsp. Thrombectomy for stroke at 6 to 16 hours with selection by perfusion imaging. N Eng J Med 2018, 378, 708-18
10. Al-Mufti F, Marden F, Burkhardt J i wsp. Endovascular therapy for anterior circulation emergent large vessel occlusion stroke in patients with large ischemic cores: a report of the SNIS Standards and Guidelines Committee. J Neurointervent Surg 2024, 16, 870-7
11. Xu J, Chen X, Chen S i wsp. Endovascular treatment for basilar artery occlusion: a meta-analysis. Stroke Vasc Neurol 2023, 8, 1-3.
12. Ma L, Hu X, Song L i wsp. The third intensive care bundle with blood pressure reduction in acute cerebral haemorrhage trial (INTERACT3): an international, stepped wedge cluster randomised controlled trial. Lancet 2023, 402, 27-40.
13. Pradilla G, Ratcliff J, Hall A i wsp. Trial of Early Minimally Invasive Removal of Intracerebral Hemorrhage. NEJM 2024, 390, 1277-89.



CZĘŚĆ 4

Rehabilitacja po udarze mózgu w Polsce – stan aktualny, niezaspokojone potrzeby

Dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz

II Klinika Neurologii, Oddział Rehabilitacji Neurologicznej, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa

Wiceprzewodnicząca Sekcji Neurorehabilitacji Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji

W ciągu ostatnich lat dokonuje się olbrzymi postęp w profilaktyce i leczeniu udaru mózgu. Taki postęp przy szerokim dostępie chorych do nowoczesnej terapii powinien skutkować zmniejszeniem śmiertelności oraz odsetka pacjentów z niepełnosprawnością po udarze mózgu, a także jeśli wystąpi niepełnosprawność, to zmniejszenie jej stopnia. Aby to było możliwe, w parze z postępem leczenia ostrej fazy udaru mózgu, powinien iść rozwój w zakresie kompleksowej rehabilitacji neurologicznej po udarze mózgu.

Szczególnie istotne jest zapewnienie ciągłości dostępu do rehabilitacji neurologicznej dla wszystkich chorych po udarze mózgu wymagających i kwalifikujących się do takiej formy terapii: w warunkach oddziałów rehabilitacji neurologicznej, w trybie ambulatoryjnym oraz warunkach domowych. Niezbędnym warunkiem aby ten cel osiągnąć, jest rozwój i inwestowanie w rehabilitację neurologiczną – jest to jednocześnie jeden z 10 postulatów, zawartych w opracowanym przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne „Dekalogu dla polskiej neurologii z 2023r.” [1]

Zgodnie z Wytycznymi Grupy Ekspertów Sekcji Chorób Naczyniowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego początkowa faza rehabilitacji powinna być prowadzona w ramach oddziału udarowego. Opieka rehabilitacyjna powinna być zapewniona zakresie potrzebnym pacjentowi do odzyskania sprawności. Optymalnie każdy chory po udarze mózgu powinien mieć przeprowadzoną kwalifikację do poszczególnych form dalszej opieki rehabilitacyjnej w momencie wypisywania z oddziału udarowego. W procesie kwalifikacji dokonuje się oceny: obecności zaburzeń neurologicznych wymagających postępowania rehabilitacyjnego, stabilności stanu ogólnego pacjenta i wyrównanie chorób współistniejących, obecności aktywnego procesu zapalnego oraz zdolności pacjenta do reedukacji upośledzonych wskutek udaru funkcji neurologicznych i czynnego udziału w procesie rehabilitacji. [2]

Jeżeli pacjent wypisywany z oddziału udarowego: ma objawy neurologiczne powodujące znaczące ograniczenie aktywności, jego stan ogólny jest stabilny, ma względnie zachowaną zdolność uczenia się, to powinien być kwalifikowany do dalszego usprawniania: w warunkach stacjonarnych: na oddziale rehabilitacji neurologicznej, na oddziale rehabilitacji ogólnoustrojowej; w warunkach ambulatoryjnych: na oddziale dziennym, w poradni rehabilitacyjnej lub w warunkach domowych.[2]

W oparciu o szacunki ekspertów odsetek pacjentów po udarze mózgu wymagających kompleksowej rehabilitacji w warunkach szpitalnych w oddziałach rehabilitacji neurologicznej wynosi 30-40%. Na potrzeby raportu Narodowego Funduszu Zdrowia „NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu” analizowano zrealizowane świadczenia wczesnej rehabilitacji neurologicznej po udarze mózgu w latach 2017–2022. Odsetek przypadków udaru niedokrwiennego mózgu z następową rehabilitacją neurologiczną w ciągu 14 dni od daty wypisu z oddziału udarowego w 2019 r. wynosił 24%, zaś w 2022 r. odsetek ten wyniósł 21,4% (spadek o 1,3 p.p.). Najczęściej takie świadczenie było wykonywane dla pacjentów

z województwa opolskiego (30%), a najrzadziej dla pacjentów z województwa łódzkiego (13%). [3] Niepokojący jest nie tylko brak dostępu do wczesnej rehabilitacji neurologicznej dla chorych jej wymagających, ale w szczególności także fakt, że obserwowany jest spadek tego dostępu w ostatnich latach obserwacji. Sytuacja ta prawdopodobnie wynika w dużej mierze z niewystarczającego finansowania ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia procedur wczesnej rehabilitacji neurologicznej chorych z uszkodzeniem mózgu (w tym chorych po udarze mózgu). Wyceny świadczeń z zakresu rehabilitacji neurologicznej wymagają pilnej aktualizacji, aby odzwierciedlały rzeczywiste koszty świadczenia usług i odpowiadały współczesnym standardom. Tylko poprawa wyceny świadczeń ograniczy obserwowany już trend zamykania oddziałów rehabilitacji neurologicznej i zapobiegnie dalszemu pogarszaniu się dostępu do świadczeń.

Poważnym problemem jest fakt niekwalifikowania na oddziały rehabilitacji neurologicznej pacjentów ze szczególnymi potrzebami, tj. chorych z głęboką afazją, z założoną rurką tracheotomijną czy żywionych dietą przemysłową przez przezskórną endoskopową gastrostomię (PEG). Ten problem, jest generowany m.in. przez konieczność zapewnienia znacznie intensywniejszej opieki pielęgniarsko-opiekuńczej, przekraczającej minimalne normy zatrudnienia na oddziałach rehabilitacji neurologicznej, co wiąże się z istotnym wzrostem kosztów zatrudnienia personelu na i tak deficytowych oddziałach rehabilitacji neurologicznej. Wzrost wyceny świadczeń, lub stworzenie poziomów referencyjności różniących się wyceną świadczeń mogłoby stanowić metodę rozwiązania tego problemu.

Poważnym problemem jest fakt niekwalifikowania na oddziały rehabilitacji neurologicznej pacjentów ze szczególnymi potrzebami, tj. chorych z głęboką afazją, z założoną rurką tracheotomijną czy żywionych dietą przemysłową przez przezskórną endoskopową gastrostomię (PEG).

W warunkach polskich pacjenci, którzy wskutek udaru mają wyłącznie deficyty ruchowe (bez zaburzeń mowy, zaburzeń połykania i bez zaburzeń funkcji poznawczo-behawioralnych) mogą i powinni częściej być kwalifikowani i przyjmowani na oddziały rehabilitacyjne celem korzystania z tzw. rehabilitacji ogólnoustrojowej neurologicznej. Mimo, że formalnie taka możliwość istnieje, wielu lekarzy i pacjentów nie wie o możliwości realizacji wczesnej rehabilitacji ruchowej w innych oddziałach szpitalnych, niż tylko oddziały rehabilitacji neurologicznej. Właściwe wykorzystanie tych możliwości mogłoby w sposób istotny zwiększyć dostęp do wczesnej rehabilitacji w warunkach szpitalnych.

Do rehabilitacji realizowanej w trybie ambulatoryjnym powinni być kwalifikowani pacjenci ze stosunkowo niewielkim deficytem neurologicznym. Muszą być oni jednak dostatecznie samodzielni lub mieć opiekunów, aby regularnie dojeżdżać na zajęcia rehabilitacyjne.[2] Do tej formy terapii powinni być także kwalifikowani pacjenci, którzy zakończyli leczenie usprawniające w warunkach szpitalnych, lecz nadal wymagają dalszego wsparcia

rehabilitacyjnego. Rehabilitacja w trybie ambulatoryjnym może być realizowana w zakładach/ośrodkach rehabilitacji dziennej, w poradniach rehabilitacyjnych oraz gabinetach fizjoterapii. Brakuje w Polsce oddziałów rehabilitacji neurologicznej dziennej, które powinny świadczyć usługi w zakresie kompleksowej rehabilitacji neurologicznej po udarze mózgu obejmujące: fizjoterapię, terapię zajęciową, terapię neuropsychologiczną i terapię neurologopedyczną. W chwili obecnej funkcjonuje tylko 1 taki oddział w Polsce w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. W związku z brakiem w katalogu świadczeń kompleksowej rehabilitacji neurologicznej realizowanej w zakładach/ośrodkach rehabilitacji dziennej, w praktycznie wszystkich tego typu placówkach realizowana jest wyłącznie fizjoterapia, a więc pacjenci z deficytami funkcjonowania poznawczo-behawioralnego oraz zaburzeniami mowy i połykania po wypisie z oddziału szpitalnego nie mają już dostępu do dalszej rehabilitacji realizowanej ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia.

Chorzy z deficytami językowymi i/lub zaburzeniami mowy niejednokrotnie są kierowani do poradni logopedycznych – jednak ten dostęp jest znacznie ograniczony przez niewielką liczbę miejsc realizacji tego typu świadczeń, a dodatkowo zatrudniony tam personel głównie prowadzi terapię wad wymowy i chorzy nie mają realnego dostępu do terapii neurologopedycznej obejmującej terapię afatycznych zaburzeń językowych, terapię dyzartrycznych zaburzeń mowy i zaburzeń połykania po wypisie ze szpitala.

Jeszcze gorsza sytuacja obserwowana jest w przypadku bardzo ograniczonego dostępu do terapii neuropsychologicznej. Poza wczesną hospitalizacją w warunkach oddziału rehabilitacji neurologicznej, nie funkcjonują specjalistyczne poradnie neuropsychologiczne, gdzie chorzy np. z zespołem pomijania stronnego mogliby kontynuować swoje postępowanie usprawniające po wypisie z szpitalnego oddziału rehabilitacji neurologicznej.

Osoby z umiarkowaną i lekką niepełnosprawnością powinny być objęte programem wczesnego wypisu ze wsparciem środowiskowym zapewnionym przez wielospecjalistyczny udarowy zespół środowiskowy. Według badań klinicznych taka forma opieki przynosi pacjentom z umiarkowaną i lekką niepełnosprawnością dodatkowe korzyści w postaci redukcji śmiertelności i poprawy w zakresie aktywności, w porównaniu z grupą reha - bilitowaną w warunkach szpitalnych.[2] W warunkach polskich, pomimo, że od lat jest to problem poruszany w wytycznych – do dnia dzisiejszego nadal nie funkcjonuje ta forma terapii.

Rehabilitację poudarową można również skutecznie prowadzić w warunkach domowych. Jednak dostęp do tej formy terapii jest bardzo nierównomierny na terenie Polski – pacjenci mieszkający w małych miejscowościach i wsiach w zdecydowanej większości nie mają możliwości skorzystania z tego typu świadczeń.

Dużym problemem pozostaje także utrudniony dostęp do rehabilitacji neurologicznej dla

chorych w odroczonym czasie od udaru, niedobór łóżek na oddziałach rehabilitacji neurologicznej i oddziałach rehabilitacyjnych dedykowanych dla chorych po udarze mózgu powoduje, że chorzy oczekują na rehabilitację w wielomiesięcznych, a nawet kilkuletnich kolejkach oczekujących.

W 2023r. obserwowano pewne korzystne zmiany w zakresie finansowania rehabilitacji neurologicznej w Polsce, tj. dofinansowanie zakupu urządzeń robotycznych z Funduszu Medycznego (195 mln PLN), co pozwoliło na unowocześnienie wyposażenia oddziałów i podniesienie jakości udzielanych świadczeń, jednak podstawą poprawy dostępu do świadczeń z zakresu rehabilitacji neurologicznej dla wszystkich chorych wymagających tego rodzaju terapii jest przeznaczenie adekwatnych środków finansowych na zwiększenie wyceny świadczeń z zakresu rehabilitacji neurologicznej udzielanych na wszystkich wymienionych powyżej poziomach zabezpieczenia. Pozwoli to uniknąć przerw w procesie leczenia rehabilitacyjnego, mogących mieć negatywny wpływ na końcowe efekty rehabilitacji. Konieczne jest wdrożenie systemu opieki, który obejmie zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę, umożliwiając im aktywne uczestnictwo w procesie leczenia i rehabilitacji. Dostęp do rehabilitacji neurologicznej powinien być bowiem niezbywalnym prawem każdego pacjenta, niezależnie od jego sytuacji finansowej.

Omawiając problemy rehabilitacji po udarze mózgu należy także nadmienić, że do jednych z istotnych następstw udaru, utrudniających uzyskiwanie optymalnych efektów rehabilitacji jest spastyczność. W ostatnich latach zaobserwowano wprawdzie wzrost dostępu do leczenia spastyczności kończyn po udarze mózgu w ramach programu lekowego B.57 (od 2014r.) oraz zwiększenie liczby ośrodków realizujących leczenie w tym programie (w 2022r. – 84 świadczeniodawców). Liczba pacjentów objętych opieką w programie lekowym leczenia spastyczności stopniowo wzrasta, choć nadal w stopniu nie zabezpieczającym potrzeb wynikających z epidemiologii tego zaburzenia – w 2022 r. z programu lekowego korzystało 2 tys. pacjentów. [3] Nie wszystkie potrzeby pacjentów w zakresie leczenia toksyną botulinową są zaspokojone. Aktualnie pacjenci mają dostęp do leczenia toksyną botulinową po zakończeniu hospitalizacji na oddziale udarowym. W części przypadków, zasadne jest podanie leku już w bardzo wczesnym okresie po zachorowaniu, jak najszybciej po wystąpieniu spastyczności, jeszcze podczas hospitalizacji na oddziale udarowym, lub w trakcie hospitalizacji na oddziale rehabilitacji neurologicznej. W takich przypadkach podanie toksyny botulinowej jak najwcześniej, może dać szansę na pełną odbudowę utraconych wskutek udaru funkcji ruchowych oraz zapobiec rozwojowi powikłań, które później wymagają długotrwałego leczenia i utrudniają uzyskiwanie poprawy funkcjonalnej. Leczenie toksyną botulinową jest stosunkowo kosztowne i w związku z powyższym, aby umożliwić jego stosowanie jak najwcześniej gdy jest konieczne, tj. w trakcje hospitalizacji na oddziale udarowym lub oddziale rehabilitacji neurologicznej zasadne byłoby aby stanowiło świadczenie do sumowania, które może oddział wykonujący taką procedurę terapeutyczną doliczyć do podstawowego świadczenia realizowanego w danym czasie.

Dodatkowo niepokojąca i wymagająca natychmiastowej zmiany jest struktura wydatkowania środków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami układu nerwowego przez Zakład Ubezpieczeń Zdrowotnych, gdzie aktualnie wydatki na świadczenia rehabilitacyjne i rehabilitację leczniczą dla chorych ze schorzeniami układu nerwowego, w tym dla młodych chorych po udarze mózgu są marginalne i stanowią ok. 5% wszystkich wydatkowanych środków. Należy jednak nadmienić, że aktualnie (02.09.2024r. ogłoszony konkurs) Zakład Ubezpieczeń Społecznych rozpoczyna realizację programu rehabilitacji leczniczej schorzeń ośrodkowego układu nerwowego w systemie stacjonarnym i ambulatoryjnym. Program ten skierowany jest m.in. do osób po przebyciu udarów mózgu o korzystnym rokowaniu co do powrotu do pracy, samo-dzielnych w zakresie podstawowych czynności codziennych.

Problemem, który warto także wskazać, jest także niedobór lekarzy specjalistów rehabilitacji medycznej, którzy są kompetentni, aby efektywnie kierować zespołem interdyscyplinarnym zapewniając optymalny przebieg procesu rehabilitacji chorych po udarze mózgu, zwłaszcza z towarzyszącą wielochorobowością.

Aktualnie wydatki na świadczenia rehabilitacyjne i rehabilitację leczniczą dla chorych ze schorzeniami układu nerwowego, w tym dla młodych chorych po udarze mózgu są marginalne i stanowią ok. 5% wszystkich wydatkowanych środków

Istotne jest również stworzenie możliwości koordynowanej opieki nad pacjentem po udarze mózgu, przez minimum pierwszy rok, a najlepiej 2-3 lata od momentu zachorowania na udar, tak aby zoptymalizować efekty leczenia i wykorzystać maksymalnie efekt leczenia kosztochłonnego ostrej fazy udaru (leczenie trombolityczne, trombektomia mechaniczna). Wprowadzenie jej zapewni pacjentom po udarze mózgu skoordynowaną opiekę zdrowotną i kompleksowe wsparcie z uwzględnieniem realizacji ciągłości opieki, rehabilitacji, konsultacji specjalistycznych, porad edukacyjnych, porad dietetycznych oraz nadzoru nad stosowanymi metodami profilaktyki wtórnej.

Podsumowując, wobec wieloletnich zaniedbań i niedofinansowania rehabilitacji neurologicznej po udarze mózgu w Polsce, niezbędne są intensywne i pilne działania zmierzające do rozwiązywania wymienionych powyżej problemów, gdyż inwestycja w poprawę dostępności do świadczeń jak i podniesienie jakości realizowanej rehabilitacji neurologicznej prowadzić będzie nie tylko do poprawy efektów leczenia, ale także do redukcji długoterminowych kosztów społecznych.

1. Adamski J, Gierczyński J, Kułakowska A, Matusiak E, Rejdak K, Winciunas P. Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju. 2024: 11-217. Dostęp 22.09.2024: Raport „Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju" | ptneuro.pl

2. Błażejewska-Hyżorek B, Czernuszenko A, Członkowska A, et al. Wytyczne Postępowania w Udarze Mózgu. Pol Przeg Neurol 2019;15 (supl. A): 124-149.

3. Kruk M, Pawlewicz A. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu. 2023; 1-70. Dostęp 22.09.2024: NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu - ezdrowie.gov.pl



CZĘŚĆ 5

Droga do powrotu – analiza dostępności fizjoterapii dla osób po udarze w Polsce

dr hab. n. med. Maciej Krawczyk, fizjoterapeuta

II Klinika Neurologii Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Wydział Rehabilitacji AWF J.Piłsudskiego. Od 33 lat zajmuje się chorymi po udarze mózgu. Współautor i inicjator wielu zmian w systemie opieki zdrowotnej w zakresie rehabilitacji w Polsce. Współautor ustawy o zawodzie fizjoterapeuty. Pierwszy prezes samorządu zawodowego fizjoterapeutów.

Pacjenci po udarze mózgu stanowią najliczniejszą grupę osób z niepełnosprawnością ruchową po 40-ym roku życia w krajach rozwiniętych. Jest to więc problem społecznie bardzo ważny. W Polsce, opieka zdrowotna nad pacjentami po udarze mózgu w zakresie fizjoterapii wymaga dalszych, radykalnych zmian i powinna być traktowana na równi z innymi metodami leczenia. Rozwojowi metod leczenia udaru w fazie ostrej musi towarzyszyć rozwijanie innych metod. Oficjalne dane epidemiologiczne sugerują, że być może efekty uzyskane dzięki nowoczesnemu leczeniu fazy ostrej udaru w Polsce są tracone przez zaniedbania i niewykorzystane szanse m.in. w zakresie fizjoterapii.

Fizjoterapia odgrywa ważną rolę w procesie leczenia chorych po udarze mózgu, ponieważ oddziałuje na najczęstszą konsekwencję udaru jaką jest niedowład. Znaczenie fizjoterapii po udarze ma jednak dużo szersze znaczenie, ponieważ ruch i czynniki fizykalne stymulują i mogą zmieniać parametry fizjologiczne wszystkich układów organizmu człowieka m.in. układ kostno-stawowy, mięśniowy, układ krążenia, oddechowy, trawienny, stan psychiczny a przede wszystkim układ nerwowy.

Fizjoterapia w oddziałach udarowych w Polsce

Według wymagań NFZ, od ponad 20 lat fizjoterapia w oddziałach udarowych w Polsce musi być prowadzona obowiązkowo ze wszystkimi chorymi. Według badań naukowych sprzed niemal 30 lat i aktualnych danych NFZ śmiertelność w czasie pierwszego miesiąca po udarze spadła z prawie 30% do kilkunastu procent. To duży sukces. Jak wiadomo ponad połowa zgonów wczesnych była kiedyś spowodowana czynnikami poza neurologicznymi a w szczególności skutkami unieruchomienia. Głównymi „zabójcami" było zapalenie płuc i zatorowość płucna, które wprost były prowokowane bezruchem. Do obecnej, radykalnej poprawy przyczyniły się z pewnością tromboliza i leczenie wewnątrznaczyniowe redukując liczbę zgonów w pierwszych kilku dniach po udarze i zmniejszając liczbę chorych z dużym deficytem neurologicznym. Nie wiadomo w jakim stopniu przyczyniła się do zredukowania liczby zgonów wcześnie podejmowana fizjoterapia, której głównym celem jest jak najwcześniejsze stymulowanie układu naczyniowo-oddechowego. Wczesna stymulacja ruchowa jest bezpieczna i pożądana dla wszystkich chorych po udarze niezależnie od przyczyny udaru i niezależnie od jego ciężkości oraz chorób towarzyszących. Wiadomo także, że stymulacja fizyczna powinna być podejmowana jak najszybciej ze szczególnym uwzględnieniem najciężej chorych, ponieważ to właśnie oni są obciążeni najbardziej ryzkiem śmiertelnych powikłań wywołanych przez unieruchomienie. Zatem uprawnionym jest stwierdzenie, że chorzy najbardziej obciążeni schorzeniami internistycznymi i z największym deficytem ruchowym powinni interwencję fizjoterapeutyczną otrzymać bez zbędnej zwłoki w pierwszej dobie po udarze. Jej minimalne opóźnianie w czasie jest niekorzystne dla stanu pacjentów. Bezwład lub

głęboki niedowład dużych grup mięśniowych upośledzają krążenie krwi co może być źródłem poważnych powikłań. Udar jest w 75% przypadków konsekwencją pierwotnych schorzeń internistycznych i dotyczy także w większości osób starszych. W Polsce NFZ nie wymaga od oddziałów udarowych, aby fizjoterapeuci zapewniali opiekę nad chorymi w niedzielę i święta. Zatem osoby przyjmowane w sobotę mają odroczoną fizjoterapię o dwa dni a w święta jeszcze dłużej. W Polsce NFZ nie wymaga jeszcze konkretnej dawki ćwiczeń indywidualnych wykonywanych przez fizjoterapeutę z pacjentem bezpośrednio po udarze. Jakość stymulacji wykonywanej przez fizjoterapeutę w pierwszych dniach po udarze powinna dotyczyć głównie zmniejszania ryzyka skutków unieruchomienia. Można to osiągnąć w stosunku do każdego człowieka, nawet najciężej chorych poprzez indywidualnie dopasowane do możliwości pacjentów obciążenia wysiłkiem fizycznym. Zadaniem fizjoterapeuty jest jak najszybsze podjęcie działań z pacjentem. W tym celu musi zapoznać się z dokumentacją lekarską i pielęgniarską oraz zapoznać się z ryzykami wynikającymi z chorób pierwotnych. Niezbędna jest szybka, osobista konsultacja z lekarzem prowadzącym. Następnie fizjoterapeuta powinien w warunkach klinicznych ocenić bieżące parametry wydolności pacjenta oraz jego potencjał motoryczny po udarze. Bezpośrednio po tym powinien przejść do procedur terapeutycznych. Procedury fizjoterapeutyczne na tym etapie powinny koncentrować się na usystematyzowanej i konsekwentnej pionizacji pacjenta. Czas pionizacji i jej częstotliwość ustala fizjoterapeuta w zależności od bieżących możliwości chorego. Pionizowani powinni być wszyscy także chorzy nieprzytomni. Pionizacja powinna być uzupełniana ćwiczeniami indywidualnymi zależności od tego czy jest bezwład czy różnego stopnia niedowład. Jeżeli chory podejmuje współpracę z fizjoterapeutą to procedury ćwiczeń indywidualnych muszą koncentrować się na pobudzaniu ruchów dowolnych.

Zadaniem fizjoterapeuty jest jak najszybsze podjęcie działań z pacjentem. W tym celu musi zapoznać się z dokumentacją lekarską i pielęgniarską oraz zapoznać się z ryzykami wynikającymi z chorób pierwotnych.

30 lat temu, ideą przewodnią tworzenia oddziałów udarowych odróżniającą je od oddziałów neurologii ogólnej była ciągła współpraca wszystkich specjalistów medycznych (lekarz, pielęgniarka, fizjoterapeuta, psycholog, pracownik socjalny i in.) polegająca na wzajemnym informowaniu się o stanie chorego oraz omawianiu najbliższych, priorytetowych celów leczenia. Specjaliści powinni także omawiać sposób komunikowania pacjentowi i jego opiekunom kluczowych działań podejmowanych lub planowanych w stosunku do chorego. Ostatni element jest niezwykle istotny dla rozpoczęcia skutecznego włączania pacjenta i opiekunów w aktywny udział w procesie rehabilitacji. Już na tym etapie chory i opiekunowie powinni zrozumieć odmienność natury leczenia udaru mózgu od innych schorzeń.

W większości szpitali w Polsce fizjoterapeuci pracujący w oddziałach udarowych nie są na wyłączność pracownikami tych oddziałów, lecz są wykazywani do NFZ także w innych jednostkach szpitala udzielających świadczeń rehabilitacyjnych. Fizjoterapeuci zazwyczaj

nie są obecni w czasie odpraw i obchodów w oddziałach udarowych co powoduje problemy komunikacyjne z personelem oddziału udarowego oraz brak bieżącej wiedzy na temat pacjenta, którym się zajmują. Stan zdrowia chorego jest w pierwszych dniach po udarze bardzo dynamiczny może się zmieniać w obu kierunkach. Aby aktywnie reagować na te zmiany potrzebna jest wiedza z ostatnich kilku a już na pewno ostatnich 24 godzin. Jak wiadomo z badań sprzed „ery leczenia trombolitycznego", wczesne uruchamianie chorych było najważniejszą zmienną ze wszystkich procedur medycznych, która miała największe znaczenie dla rokowania przeżywalności i samodzielności pacjentów.

Fizjoterapeuci zazwyczaj nie są obecni w czasie odpraw i obchodów w oddziałach udarowych co powoduje problemy komunikacyjne z personelem oddziału udarowego oraz brak bieżącej wiedzy na temat pacjenta, którym się zajmują

Rekomendowane zmiany

1. Zmiana osobowych wymagań NFZ w stosunku do oddziałów udarowych. Fizjoterapeuci powinni pracować w nich 7 dni w tygodniu, 365 dni w roku.
2. Każdy pacjent powinien w pierwszych dniach po udarze otrzymywać konkretną dawkę aktywności ruchowej w ciągu doby. Fizjoterapia bierna powinna być tylko uzupełniającą częścią postępowania a główne działania muszą być skoncentrowane na stymulacji układu sercowo-naczyniowo-oddechowego w celu zapobiegania poważnym, śmiertelnym w skutkach powikłaniom. Odpowiednie procedury ICD-9 wypełniające te cele powinny być raportowane w dokumentacji medycznej przez fizjoterapeutów pracujących w oddziałach udarowych.
3. Fizjoterapeuci zatrudnieni w oddziale udarowym nie mogą pracować w innych jednostkach szpitala.
4. Wprowadzenie w oddziałach udarowych obowiązkowej, wczesnej edukacji chorych po udarze i ich opiekunów na temat roli wysiłku fizycznego w powrocie do zdrowia i w profilaktyce wtórnej.
5. Podejmowanie fizjoterapii w oddziale udarowym nie powinno być opóźniane przez skierowanie lekarskie. Nie istnieją żadne przeciwskazania bezwzględne i względne do podejmowania wczesnej fizjoterapii. Samo przyjęcie pacjenta do oddziału udarowego powinno prowokować jak najszybszą interwencję fizjoterapeutyczną.
6. Umieszczenie wykazu fizjoterapeutów pracujących w oddziałach udarowych na stronach internetowych szpitali (imię i nazwisko, telefon kontaktowy itp.) obok innego personelu medycznego zatrudnionego w oddziałach. Celem jest umożliwienie rodzinie i opiekunom kontaktu z fizjoterapeutą zajmującym się ich bliskim celem udzielenia informacji codo aktualnego stanu motorycznego, perspektyw, zaleceń oraz włączenia do współpracy.

Fizjoterapia w okresie podostrym – pierwsze kilka miesięcy po udarze

Wprowadzenie obowiązkowej fizjoterapii w oddziałach udarowych ok 25 lat temu przyczyniło się za pewne do tego, że zmniejszyła się radykalnie liczba powikłań w układzie ruchu u pacjentów trafiających do hospitalizacji w oddziałach rehabilitacji neurologicznej. Obserwacje kliniczne wskazują, że wielokrotnie rzadziej występują zespoły bólowe kompleksu barkowego, okolicy stawu biodrowego i kręgosłupa. Jest mniej przykurczów, obrzęków i innych powikłań wynikających ze zmniejszonej aktywności ruchowej.

Ta obserwacja dotyczy tylko osób przyjmowanych do oddziałów rehabilitacji do których trafiają z oddziałów udarowych. W 2023 roku średnio w Polsce do oddziałów rehabilitacji neurologicznej najpóźniej do 14 dnia po udarze trafiło 22,4% chorych, którzy przeżyli udar. Biorąc pod uwagę, że statystycznie 88% pacjentów doświadcza deficytu ruchowego oraz to, że nie wszyscy chorzy mają głęboki niedowład i zastosowano u kilkunastu procent z nich nowoczesne leczenie to w dalszym ciągu liczba osób, dla której nie ma miejsca w oddziałach rehabilitacji neurologicznej jest co najmniej dwukrotnie wyższa od liczby do nich przyjmowanych. Większość chorych tego wymagających tam po prostu nie trafia. NFZ w roku 2023 wydał w liczbach bezwzględnych na leczenie fazy ostrej udaru prawie trzykrotnie więcej pieniędzy w porównaniu do środków wydatkowanych na rehabilitację dla tych samych chorych. Śmiertelność rok po udarze oscyluje w Polsce wokół 30 % co oznacza, że co trzeci chory umiera. Jest to relatywnie bardzo wysoki odsetek w porównaniu do innych krajów rozwiniętych. Jest niebezpiecznie podobny do chorych po incydentach kardiologicznych. Zajmujemy pod tym względem jedno z końcowych miejsc w Europie. Co jest przyczyną tak wysokiej śmiertelności w rok po udarze? Temat wymaga badań natomiast jest faktem, że większość chorych nie otrzymuje leczenia rehabilitacyjnego. Fizjoterapia jest interwencją rehabilitacyjną, która ma zdecydowanie największe znaczenie dla ograniczania zagrażającego wpływu czynników ryzyka jakie niosą ze sobą choroby internistyczne.

Według danych ogólnopolskich NFZ za 2022 rok odsetek osób po udarze mózgu z chorobami towarzyszącymi (pierwotnymi) jest następujący:

Choroba towarzysząca udarowi	Odsetek w roku poprzedzającym udar	Odsetek w roku po udarze (dane tylko osób, które przeżyły 365 dni po udarze)	Zmiana (%)
Choroba niedokrwienna serca	9,9%	13,0%	3,1%(przyrost o 31%)
Cukrzyca	16,7%	21,5%	4,8%(przyrost o 28%)
Dyslipidemia	4,2%	6,9%	2,7% (przyrost o 64%)
Miażdżyca	5,9%	10,4%	4,5% (przyrost o 76%
Nadciśnienie tętnicze	33,9%	54,2%	20,3% (przyrost o 59%)
Ogółem	**70,6%**	**106%**	**30% (42,4)**

Jest niemal pewne, że chorzy, którzy zmarli przed upłynięciem roku od udaru byli w stopniu jeszcze poważniejszym obciążeni powyższymi czynnikami ryzyka i to było przyczyną zgonu większości z nich.

Chorzy po udarze poprawiają się najintensywniej w okresie kilku miesięcy od incydentu. Jest to związane z masywnymi zmianami plastycznymi tkanki nerwowej, które umożliwiają odtworzenie utraconych funkcji motorycznych a dzięki temu większą samodzielność i niezależność osób po udarze. Każdy kolejny, uzyskany dzięki fizjoterapii, wyższy „stopień" sprawności pacjenta po udarze przekłada się na korzyści społeczne, psychologiczne, ekonomiczne i in. Czas ten powinien być za wszelką cenę wykorzystany efektywnie. W pierwszych miesiącach po udarze bez zinstytucjonalizowanej fizjoterapii pozostaje w Polsce większość pacjentów. Obecnie istniejące oddziały rehabilitacji neurologicznej nie są w stanie przyjąć liczniejszej grupy chorych. W pierwszych miesiącach po udarze należy objąć fizjoterapią zinstytucjonalizowaną znacznie liczniejszą grupę chorych i jest to konieczność! Utrzymywanie dalszego stanu jest niezgodne z Art.68 punkt nr 2 Konstytucji RP.

Rekomendowane zmiany:

a. Należy wprowadzić mechanizmy wymuszające przez NFZ na podmiotach leczniczych przyjmowanie chorych także w cięższym stanie neurologicznym ponieważ większość podmiotów unika obecnie przyjmowania takich chorych (konieczność zwiększenia liczby personelu, większe koszty).

b. Wprowadzenie dla dużej grupy chorych po udarze (szczególnie z mniejszymi deficytami) nowej usługi (nowego produktu)- „fizjoterapia domowa pacjentów po udarze mózgu w okresie podostrym". Ma ona polegać na zapewnieniu wczesnej fizjoterapii (i innych usług leczniczych) w domu pacjenta zaraz po wypisie z oddziału udarowego. Takie refundowane świadczenia były już wprowadzone w niektórych krajach Europy. Pozwoli to na objęcie leczeniem znacznie liczniejszej grupy chorych i będzie znaczniej tańsze. Pozwoli to także na szybszy transfer zdobywanych umiejętności do życia codziennego, szybszą readaptację, powrót do pracy i większą samodzielność.

Fizjoterapia w okresie chronicznym

Odpowiednio aplikowana aktywność fizyczna nie jest jak do tej pory udowodnionym środkiem leczniczym zapobiegającym zgonom po udarze i nawrotom udarów, ale udowodniono taką zależność w innych chorobach układu krążenia jaką są choroby serca. W związku z tym należy wziąć poważnie pod uwagę konieczność zmiany trybu życia większości chorych po udarze

z siedzącego na bardziej aktywny. Pomoże to także zwiększyć ich odporność na znacznie więcej chorób oraz podwyższy prawdopodobieństwo wydłużenia przeżycia. Według „Wytycznych WHO dotyczących aktywności fizycznej z 2022 roku" dla osób powyżej 65 roku życia zaleca się tygodniowo pomiędzy 150 do 300 min wysiłku tlenowego o umiarkowanej intensywności oraz przynajmniej 2 razy w tygodniu ćwiczenia wzmacniające mięśnie o umiarkowanej lub większej intensywności, obejmujące wszystkie główne grupy mięśni. Dla osiągnięcia dodatkowych korzyści zdrowotnych zaleca się osobom starszym co najmniej dwa razy w tygodniu zróżnicowaną wieloskładnikową aktywność fizyczną, która kładzie nacisk na równowagę funkcjonalną i trening siłowy o umiarkowanej lub większej intensywności. Aby osoby te osiągnęły dodatkowe korzyści ilość wysiłku tlenowego w tygodniu powinna przekroczyć 300 minut. Zalecenia te w takim samym wymiarze czasowym dotyczą także osób niepełnosprawnych. Celem standardowej fizjoterapii w okresie chronicznym po udarze mózgu jest zapobieganie pogorszeniu sprawności fizycznej, utrwalanie zdobytych umiejętności ruchowych i dzięki temu utrzymanie pełnionych ról społecznych.

Chorzy po udarze poprawiają się najintensywniej w okresie kilku miesięcy od incydentu. (...) Czas ten powinien być za wszelką cenę wykorzystany efektywnie.

Rekomendowane zmiany:

a. Wprowadzenie nowego produktu leczniczego w lecznictwie uzdrowiskowym dla chorych w okresie chronicznym po udarze mózgu, to jest fizjoprofilaktyki wtórnej udaru mózgu.

b. Wprowadzenie nowego produktu w lecznictwie ambulatoryjnym to jest fizjoprofilaktyki wtórnej po udarze mózgu.

c. Możliwość korzystania z porad fizjoterapeutycznych w okresie chronicznym bez skierowania lekarskiego w ramach POZ zgodnie z wyznaczonym limitem wizyt (tak jak w przypadku dietetyka). Celem ostatniego punktu jest m.in. możliwość wypisywania przez fizjoterapeutę zlecenia na wyroby medyczne (ortezy, apatary korygujące i in.), które się zużywają.

Podsumowanie

Wieloletnie rozmowy i kontakt z osobami po udarze mózgu i uwagi ich opiekunów oraz innych interesariuszy problemu społecznego jakim jest udar mózgu w Polsce sugerują jednoznacznie, że na wszystkich etapach zdrowienia obserwuje się skrajnie różne podejście metodologiczne w zakresie realizowanej fizjoterapii. Ten sam pacjent często w bardzo krótkich odstępach

czasu doświadcza w dwóch różnych ośrodkach rehabilitacji różniących się od siebie w stopniu znacznym metod stymulacji. Bardzo często fizjoterapia tego samego pacjenta koncentruje się na jego skrajnie różnych segmentach ciała. Innymi słowy, istnieje duża dowolność stosowania metod pracy z pacjentami. Cały czas dużym problem pacjentów i ich rodzin (szczególnie w mniejszych ośrodkach) jest znalezienie fizjoterapeuty, który ma wystarczające kwalifikacje podyplomowe do prowadzenia fizjoterapii po udarze mózgu. Nowoczesna fizjoterapia po udarze mózgu jest bardzo złożona i niewątpliwie wymaga dość dużej ilości szkolenia podyplomowego. Studia nie są w stanie zapewnić wiedzy specjalistycznej szczególnie, że nastąpił w ostatnich latach ogromny postęp w naukach związanych z układem nerwowym. Z kolei umiejętności pracy z pacjentem po udarze nie można nabyć tylko poprzez praktykę kliniczną. Od wielu lat pacjenci i sami fizjoterapeuci postulują o utworzenie ścieżki kształcenia podyplomowego kontrolowanego przez Ministerstwo Zdrowia w postaci kierunkowej specjalizacji w zakresie fizjoterapii neurologicznej. Skłania do tego ogromna skala problemu w postaci kilkuset tysięcy pacjentów po udarze mózgu żyjących w Polsce. Jeśli uzupełnić tę listę o pacjentów z chorobą Parkinsona (ok. 100 tys.), SM (ok. 50 tys.) oraz innymi chorobami neurologicznymi, na które zapadalność stale rośnie to może okazać się, że specjalistycznej fizjoterapii neurologicznej wymaga w Polsce znacznie ponad 1 milion obywateli.



CZĘŚĆ 6

Neuropsychologiczne wsparcia chorych po udarze mózgu: aktualne możliwości i wyzwania systemowe

dr n. med. Leonard Szafraniec

specjalista psycholog kliniczny – neuropsycholog, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Psychologii Klinicznej woj. Łódzkie

Udar mózgu to nagłe i traumatyczne zdarzenie, które gwałtownie zmienia sytuację życiową pacjenta. Często przerywa dotychczasowe aktywności i wymaga stałej opieki innych osób. Skutki udaru najczęściej kojarzone są z zaburzeniami motorycznymi oraz zaburzeniami mowy. Około 1/3 chorych doświadcza również zaburzeń mowy o różnym nasileniu, co jest łatwo zauważalne, ponieważ prowadzi do problemów z komunikacją. Jednak równie ważne, choć mniej dostrzegalne bezpośrednio po udarze, są zaburzenia funkcji poznawczych, które dotykają aż 65% dorosłych pacjentów. Te problemy mają duże znaczenie dla procesu leczenia i rehabilitacji, a wczesna ocena neuropsychologiczna jest kluczowa dla skutecznego usprawniania i powrotu do codziennej aktywności.

Obraz kliniczny po udarze jest zróżnicowany i zależy od wielu czynników, takich jak lokalizacja, rozmiar uszkodzeń, wiek pacjenta, stan zdrowia przed udarem oraz poziom sprawności intelektualnej. Udar lewej półkuli mózgu najczęściej powoduje zaburzenia mowy, ale także problemy z pamięcią, koncentracją, pisaniem, czytaniem czy apraksją (trudności z wykonaniem ruchów mimo braku niedowładu). U osób po udarze w prawej półkuli mózgu zazwyczaj nie występują trudności z mówieniem (afazja jest rzadkością), choć mowa może być czasem zniekształcona z powodu niedowładów mięśni twarzy. Jednak zaburzenia funkcji poznawczych przybierają w tym przypadku specyficzną postać. Chorzy często nie zdają sobie sprawy z istnienia deficytów, a niekiedy wręcz zaprzeczają występowaniu objawów. Często występuje tzw. pomijanie stronne, czyli ignorowanie przestrzeni wzrokowej po lewej stronie. W praktyce oznacza to, że pacjenci nie dostrzegają przedmiotów znajdujących się po ich lewej stronie, mogą uderzać lewą stroną ciała o framugi drzwi, przedmioty itp. Zdarza się również, że ignorują lewą stronę ciała (czasami występuje tzw. objaw obcej ręki – „to nie moja ręka"), a także nie uświadamiają sobie niedowładu lewych kończyn. To z kolei negatywnie wpływa na ich motywację do podjęcia rehabilitacji. Do rzadszych objawów należą: prozopagnozja (trudności z rozpoznawaniem twarzy), amuzja (problemy z odbiorem muzyki) oraz zaburzenia gnozji (rozpoznawania kształtów i kolorów).

Jeszcze inne problemy w funkcjonowaniu poznawczym występują po uszkodzeniu w obrębie płatów czołowych. Wtedy dochodzi do zaburzeń tzw. funkcji wykonawczych (funkcji poznawczych wyższego rzędu). Funkcje wykonawcze obejmują procesy kognitywne, takie jak inicjacja czynności, planowanie, ustalanie sekwencji, rozwiązywanie problemów, kontrola, hamowanie, pamięć operacyjna, podzielność uwagi, elastyczność poznawcza, a także podejmowanie decyzji. Są to funkcje niezbędne do celowego działania każdej osoby.

Bezpośrednio po udarze, u chorych z zachowaną świadomością, występują też różnorodne problemy emocjonalne, objawy lękowe, reakcje depresyjne, poczucie zagubienia. Gwałtowna utrata samodzielności, dyskomfort związany z czynnościami pielęgnacyjnymi, obawy przed ewentualną koniecznością stałej opieki ze strony innych osób, czasami lęk przed zakończeniem

aktywności zawodowej, to wybrane czynniki wpływające na stan emocjonalny. Chory wymaga więc wsparcia psychologicznego. Do prowadzenie prawidłowych oddziaływań psychoterapeutycznych konieczna jest wiedza o funkcjonowaniu mózgu, gdyż osoba prowadząca terapię powinna rozumieć istotę zaburzeń, których doznał chory.

W leczeniu chorego po udarze mózgu konieczna jest więc współpraca wielu specjalistów. Chory wymaga usprawniania ruchowego przez fizjoterapeutów, terapii zaburzeń mowy przez neurologopedę (gdy takie zaburzenia występują) oraz diagnostyki i terapii neuropsychologicznej, czyli usprawniania innych zaburzeń poznawczych. Dobrze przygotowany do pracy neuropsycholog może być pomocny każdemu pacjentowi. Prawidłowa ocena zdolności zaburzonych i zachowanych funkcji psychicznych, przygotowanie i realizacja programu terapii adekwatnego do obrazu klinicznego, określenia patomechanizmów objawów, a także empatyczne wspieranie emocjonalne, są potrzebne wszystkim chorym. Podstawowym celem badania neuropsychologicznego jest opis zaburzeń wyższych czynności psychicznych i wyodrębnienie czynników warunkujących te zaburzenia. Do realizacji zadań rehabilitacyjnych konieczna jest pełna diagnoza neuropsychologiczna, która powinna obejmować wszystkie funkcje poznawcze, czynności wykonawcze, stan emocjonalny, postawę wobec choroby oraz ocenę aktualnej sytuacji życiowej. Dopiero wtedy możemy optymalnie pomóc choremu.

W usprawnianiu chorych po udarze konieczny jest także udział osób bliskich, zwłaszcza rodziny. Opieka specjalistyczna oferowana jest w ograniczonym czasie, a wskazane jest aby różne formy terapii czy rehabilitacji ruchowej po udarze mózgu były wykonywane częściej. Aby było to możliwe, to rodzina powinna mieć wiedzę o aktualnych możliwościach chorego, istocie zaburzeń, które powstały na skutek choroby i jak dalej pracować z chorym, aby poprawić jego jakość życia. Często bliscy zupełnie nie rozumieją dlaczego zachowanie chorego uległo takiej zmianie. Osoby, które do czasu zachorowania były w pełni samodzielne i aktywne, stały się apatyczne, nie współpracujące, mające problemy z wykonaniem nawet prostych czynności. To wymaga wyjaśnienia.

W leczeniu chorego po udarze mózgu konieczna jest więc współpraca wielu specjalistów. Chory wymaga usprawniania ruchowego przez fizjoterapeutów, terapii zaburzeń mowy przez neurologopedę (...) oraz diagnostyki i terapii neuropsychologicznej, czyli usprawniania innych zaburzeń poznawczych.

Pobyt w oddziale udarowym i ewentualnie na rehabilitacji neurologicznej jest ograniczony czasowo. Po wypisie do domu pacjent często nadal zmaga się z różnymi trudnościami: ruchowymi, poznawczymi i emocjonalnymi, wymagając stałej opieki i pomocy. Niestety, na kolejne turnusy rehabilitacyjne trzeba długo czekać. W tej sytuacji ciężar opieki spada na rodzinę. Choć pacjent może liczyć na refundowaną rehabilitację ruchową w domu, to po początkowej radości z powrotu w rodzinne środowisko, zaczyna dostrzegać jak bardzo zmieniło

się jego życie. Utrata samodzielności, problemy z wykonywaniem codziennych czynności, mową, czytaniem, pisaniem – to wszystko przytłacza. Gdy bliskich nie ma w pobliżu, narasta poczucie samotności, bezradności i beznadziei. Często pojawiają się objawy depresji, myśli samobójcze, a nawet próby samobójcze. W takiej sytuacji rodzina zaczyna szukać pomocy u neuropsychologa lub psychiatry. To właśnie teraz chory potrzebuje wsparcia najbardziej.

Droga do zdrowia i lepszej jakości życia po udarze jest długa i wymaga ciągłego dostosowywania terapii do zmieniających się potrzeb pacjenta. Regularna ocena neuropsychologiczna pozwala na weryfikację i modyfikację metod rehabilitacji.

Szczegółowa diagnoza neuropsychologiczna jest niezbędna w wielu sytuacjach, np.:

- do uzyskania świadczeń z ZUS lub orzeczenia o niepełnosprawności;
- do oceny aktualnych możliwości powrotu do pracy w przypadku osób aktywnych zawodowo przed udarem;
- do oceny możliwości prowadzenia samochodu.

Powrót do aktywności zawodowej jest zawsze korzystny, ponieważ pozytywnie wpływa na stan psychiczny i jakość życia. Niestety, niektórzy pacjenci nie uświadamiają sobie swoich ograniczeń i chcą zbyt szybko wrócić do pracy. Zadaniem neuropsychologa jest wówczas uświadomienie im tych ograniczeń i wskazanie potencjalnego ryzyka. Przedwczesny powrót do pracy może bowiem prowadzić do kolejnych trudności, niewywiązywania się z obowiązków i przeżywania frustracji. Wymaga to wówczas zintensyfikowania terapii i w rzeczywistości opóźnienie powrotu do aktywności zawodowej.

Kiedy chory po udarze mózgu może liczyć na pomoc neuropsychologiczną refundowaną przez NFZ

1. Zgodnie z obecnie przyjętymi przez NFZ koszykiem świadczeń gwarantowanych terapia neuropsychologiczna (psychologiczna) przysługuje chorym, którzy doznali udaru i są hospitalizowani w oddziale udarowym. Tak też jest sformułowana procedura – „terapia neuropsychologiczna". Jest bowiem obowiązek zatrudnienia w takim oddziale psychologa na ½ etatu. Jednak z reguły w tych samych szpitalach (często w ramach tego samego rejonu szpitala) jest też zlokalizowany oddział neurologiczny, w którym nie ma już konieczności zatrudniania psychologa. Są jednak procedury psychologiczne wobec pacjentów hospitalizowanych z rozpoznaniem: padaczki, choroby Parkinsona, innych chorób pozapiramidowych, otępienia, encefalopatii. Tych pacjentów także trzeba zbadać, opisać, wesprzeć, czyli spełnić wymagane procedury. Są też pacjenci, którzy wymagają poszerzonej diagnostyki stanu emocjonalnego, określenia ewentualnych przyczyn zaburzeń czynnościowych. W takiej sytuacji nie ma określonego wymogu (procedury NFZ), ale jest potrzeba diagnostyczna i konieczność pomocy

choremu. Jak można się domyślić wykonanie tych procedur jest zlecane psychologowi z oddziału udarowego. Ostatecznie jest więc tak, że psycholog zatrudniony na ½ etatu wykonuje pracę znacznie powyżej wymogów obligatoryjnie stawianych przez NFZ, gdyż dyrektorzy szpitali nie chcą zatrudniać psychologa (neuropsychologa) w oddziale neurologicznym, gdy nie ma jednoznacznie określonych wymogów NFZ. Takie sytuacje odbywają się więc kosztem chorych po udarze mózgu, gdyż psycholog ma znacznie mniej czasu na pracę z nimi.

W oddziale udarowym, także w wymiarze ½ etatu, jest obowiązek zatrudniania neurologopedy, który prowadzi terapię u pacjentów z zaburzeniami mowy (afazja, dyzartria). Wymogi kontraktowe są takie, że może być prowadzona terapia neuropsychologiczna lub neurologopedyczna. Jednak chorzy z zaburzeniami mowy także wymagają pomocy psychologicznej i terapii zaburzeń poznawczych innych niż mowa i problemy językowe. Wskazana jest więc zmiana w tym zakresie.

2. Kolejnym miejscem, w którym chory po udarze ma zapewnioną terapię psychologiczną (tak jest zapisana nazwa procedury), są oddziały rehabilitacji neurologicznej. Chory po hospitalizacji w oddziale udarowym ma przyspieszony tryb hospitalizacji w oddziale rehabilitacji neurologicznej. W takim oddziale powinien być zatrudniony psycholog lub specjalista w dziedzinie psychologii klinicznej w wymiarze co najmniej 1 etatu na 25 łóżek, i tak z reguły jest. Zastanawiające są jednak procedury, które psycholog jest zobowiązany wykonać w trakcie hospitalizacji chorego, także po udarze mózgu. Wymienione są do wykorzystania np. testy, które obecnie są nieaktualne, często już niedostępne, wnoszące niewiele do procesu diagnostycznego. Wydaje się oczywistym to, że specjalista neuropsycholog sam wie jakie metody są dostępne, które zastosować w badaniu określonego pacjenta w określonym czasie i przy stwierdzonych wstępnie zaburzeniach. Obecnie są dostępne nowe metody, wystandaryzowane testy, różnorodne urządzenia komputerowe wspomagające diagnostykę i terapię neuropsychologiczną i nie ma konieczności stosowania przestarzałych testów. W oddziale rehabilitacyjnym neuropsycholog w większym zakresie powinien skoncentrować się na terapii.

Jakie są możliwości pomocy neuropsychologicznej po leczeniu szpitalnym

Aktualnie stopniowo przybywa ośrodków i specjalistów oferujących pomoc neuropsychologiczną, zarówno w ośrodkach rehabilitacyjnych jak i prywatnych gabinetach psychologicznych. Są to świadczenia odpłatne, a ich koszty najczęściej przekraczają możliwości finansowe chorego czy jego rodziny. W systemie opieki zdrowotnej refundowanej przez NFZ funkcjonują poradnie psychologiczne i poradnie zdrowia psychicznego w których pracują psycholodzy. Niestety w ramach świadczonych przez te poradnie usług nie ma takich

procedur jak: diagnostyka neuropsychologiczna czy terapia neuropsychologiczna. Nie ma więc możliwości prowadzenia takiej pomocy w ramach świadczeń oferowanych przez te poradnie. Nawet jeżeli w danej poradni jest zatrudniony specjalista neuropsycholog, to nie może zakodować swojej usługi zgodnie ze swoimi kompetencjami, rozpoznaniem i formą niesionej pomocy.

Nie ma też obecnie możliwości świadczenia specjalistycznych usług psychologicznych i logopedycznych refundowanych przez NFZ w domu chorego. Wśród chorych po udarze są osoby zarówno leżące jak i poruszające się samodzielnie. Zwłaszcza osoby leżące czy poruszające się jedynie w obrębie swojego mieszkania, potrzebują pomocy neuropsychologicznej i logopedycznej. Wymagają usprawniania zaburzonych procesów poznawczych oraz terapii wspierającej. Stałego wsparcia wymagają też opiekunowie takich chorych, gdyż najczęściej są przemęczeni, skoncentrowani na opiece nad chorym, pozbawieni możliwości realizacji własnych celów i zainteresowań. To powoduje często reakcje depresyjne i konieczność pomocy terapeutycznej.

Brak procedur neuropsychologicznych w poradnictwie może wynikać z kilku powodów, np. niedostrzeganiem takiej konieczności przez środowisko osób odpowiedzialnych za leczenie chorób neurologicznych, brak zainteresowania medialnego problemami chorych z uszkodzeniami mózgu, małą aktywnością chorych i ich rodzin w celu zapewnienie takiej pomocy. Pewne ograniczenia powoduje także brak uregulowań prawnych zawodu psychologa – nadal nie ma ustawy o zawodzie, samorządu zawodowego, jednoznacznego określenia, czy psycholog kliniczny to zawód medyczny. Brak jest więc organów mogących występować w imieniu psychologów, bronić ich praw a jednocześnie sprawować nadzór nad jakością świadczeń.

Zwłaszcza osoby leżące czy poruszające się jedynie w obrębie swojego mieszkania, potrzebują pomocy neuropsychologicznej i logopedycznej. Wymagają usprawniania zaburzonych procesów poznawczych oraz terapii wspierającej.

Obecnie procedury psychologiczne są nisko wyceniane. Nie ma nawet zróżnicowania wyceny świadczenia w zależności od udokumentowanych kompetencji psychologa, tzn. usługa wykonana przez psychologa bez doświadczenia klinicznego (bezpośrednio po studiach), w poradni psychologicznej jest tak samo wyceniana, jak specjalisty psychologii klinicznej. To ma wpływ na jakość świadczeń, gdyż chętniej zatrudniani są psycholodzy bez specjalizacji, czasami bez żadnego doświadczenia klinicznego, gdyż mniej kosztuje ich zatrudnienie a kwota refundacji świadczenia jest taka sama. Wśród osób zatrudniających psychologów jest przekonanie, że każda osoba mająca dyplom ukończenia studiów psychologicznych ma odpowiednią wiedzę i doświadczenie aby udzielać świadczeń zdrowotnych. Niestety obecnie studia psychologiczne, nawet przy zapisie specjalności na dyplomie „psychologia kliniczna", nie przygotowują do pracy z pacjentem, nie zapewniają nawet możliwości odbycia stażu w jednostkach służby zdrowia. Taka osoba wymaga nadzoru w pracy, często stałych konsultacji

ze strony specjalistów. Jest to utrudnione nie z powodu braku specjalistów, lecz nieproporcjonalnie rozłożonej refundacji. Znacznie wyżej, niemal o 100%, wycenione przez NFZ są procedury psychoterapeutyczne. Trudno zrozumieć i zaakceptować taką różnicę, gdyż tak wysoko specjalistyczna pomoc, jak diagnostyka i terapia psychologiczna, wymagająca szerokiej wiedzy (także psychoterapeutycznej), kosztownych metod koniecznych do świadczenia usług i podobnego czasu trwania wizyty jest tak nisko wyceniana. Kształcenie specjalizacyjne jest długotrwałe, wymaga dużych nakładów finansowych ze strony psychologa, trwa minimum 4 lata, jest czasochłonne i kończy się trudnym egzaminem państwowym. Dodatkowym utrudnieniem jest często brak zgody przełożonych na wyjazdy na staże, które muszą odbywać się w godzinach pracy. Mimo to psycholodzy decydują się na taki wysiłek. Obecnie w psychologii klinicznej (podobnie jak w psychoterapii) wdrażana jest opieka merytoryczna (superwizja) wykonywanych przez psychologów świadczeń zdrowotnych, co dodatkowo podniesie koszty pracy. Wycena świadczeń psychologicznych na obecnym poziomie nie pokryłaby kosztów poniesionych na zdobycie odpowiedniego przygotowania teoretycznego i praktycznego (specjalizacja, kursy), potrzebny sprzęt i metody, wynajęcie lokalu itd. Z tego powodu psycholodzy po zdaniu egzaminu specjalizacyjnego najczęściej podejmują samodzielną działalność gospodarczą i prowadzą działalność odpłatnie, lub kończą szkolenie psychoterapeutyczne i pracują jako psychoterapeuci. W ostatnim czasie do egzaminu specjalizacyjnego z psychologii klinicznej zgłasza się po około 150 osób w 2 sesjach w roku. Z tej liczby ok. 1/4 to osoby zdające specjalizację w zakresie neuropsychologii. Można więc założyć, że rocznie przybywa około 80 neuropsychologów. Są to więc liczby, które mogą zapewnić opiekę specjalistyczną dla bardzo dużej grupy pacjentów z chorobami uszkadzającymi mózg. Dotychczas, najczęściej powtarzanym argumentem było stwierdzenie, że jest za mało specjalistów i dlatego nie ma odpowiednich procedur. Z wszelkich wyliczeń dokonywanych przez konsultantów wojewódzkich i przesyłanych do MZ wynika, że jest to już argument nieprawdziwy. Jest już dostateczna liczba specjalistów z psychologii klinicznej (w tym także neuropsychologów) którzy mogą objąć opieką chorych lub nadzorować pracę psychologów zatrudnianych w placówkach służby zdrowia jako superwizorzy. Takie propozycje zostały przedstawione przez konsultantów z zakresu psychologii klinicznej w ramach konsultacji do zmian w nowym koszyku świadczeń zdrowotnych.

Rekomendacje w celu poprawy dostępności do terapii neuropsychologicznej dla osób po udarze mózgu

1. Wskazane jest rozszerzenie usług psychologicznych w ramach świadczeń oferowanych przez poradnie psychologiczne. Obecnie poradnie psychologiczne są ukierunkowane na świadczenie różnych form psychoterapii i zatrudnianie tego typu specjalistów, gdyż to jest najbardziej opłacalne. Świadczenia psychologiczne (diagnostyka lub terapia psychologiczna) są niedoszacowane, nieopłacalne dla jednostek założycielskich. W tego typu poradniach można kodować jedynie: Zaburzenia nerwicowe (F40 – F48), Zespoły behawioralne (F50 – F59), Zaburzenia osobowości (F60 – F-69). Nie ma więc miejsca dla świadczeń neuropsychologicznych.

2. Konieczne jest podwyższenie wyceny świadczeń neuropsychologicznych co najmniej do poziomu świadczeń psychoterapeutycznych. Uzyskanie tytułu specjalisty wymaga długotrwałego i drogiego kształcenia zakończonego trudnym egzaminem. Wiedza i umiejętności pracy z chorym neuropsychologów nie jest więc mniejsza, niż wysoko wycenianych psychoterapeutów. Neuropsycholodzy w ramach specjalizacji także zdobywają wiedzę psychoterapeutyczną, sami bardzo często są też certyfikowanymi psychoterapeutami. Jeżeli neuropsycholog ma certyfikat psychoterapeuty, to nie podejmuje pracy z osobami po udarach, bo jest to nieopłacalne i znacznie trudniejsze. Podejmują pracę z osobami, które często nie mają istotnych zaburzeń psychicznych, a jedynie problemy życiowe i chcące poprawić swoje relacje.

3. Bardzo potrzebne jest rozszerzenie świadczeń o wizyty domowe, które umożliwiłyby pomoc osobom odizolowanym od środowiska ze względu na swoje zaburzenia spowodowane chorobą, osamotnione, z poczuciem bezradności, objawami depresyjnymi.

4. Wskazane jest objęcie opieką psychologiczną także opiekunów osób po udarze mózgu. Są oni narażeni na wypalenie, zaburzenia emocjonalne związane z przewlekłym stresem spowodowanym stałą opieką. Często sami mają objawy depresyjne, co z kolei negatywnie wpływa na osoby, którymi się opiekują.



CZĘŚĆ 7

Powrót do pracy po incydencie udarowym

Dr n o zdr. Dalia Woźnica, fizjoterapeuta zawodowy

Uniwersytet WSB Merito w Gdańsku

Udar dotyka w Polsce rocznie blisko 70 tys. osób, będąc jedną z najczęstszych chorób prowadzących do niepełnosprawności trwałej. Jest to choroba cywilizacyjna co znaczy, że wpływ na jej wystąpienie mają także codzienne nawyki zdrowotne. Stres, choroby sercowo-naczyniowe w tym nadciśnienie, używki takie jak alkohol czy papierosy oraz niska aktywność fizyczna to czynniki ryzyka zwiększające występowanie tej choroby. Powyższe komponenty i zachowania są w dzisiejszych czasach częste u osób w wieku produkcyjnym, w okresie dynamicznego rozwoju kariery zawodowej. Dlatego udar zwłaszcza niedokrwienny nie jest jedynie chorobą osób w wieku senioralnym. Co czwarta osoba ulegająca incydentowi udarowemu zarówno w Polsce jak i w badaniach światowych jest w wieku produkcyjnym.

Wpływ pracy na jakość życia ozdrowieńców

Praca poza aspektem zarobkowym przynosi dla jednostki wiele korzyści i wpływa na poprawę jakości życia. Pozwala uczestniczyć w życiu społecznym, wzmacnia pewność siebie i samodzielność, identyfikuje nas w ważnej roli. Wysoki wskaźnik bezrobocia w społeczeństwie wiąże się z wyższym wskaźnikiem śmiertelności, pogorszonymi parametrami psycho-fizycznymi społeczeństwa, zwiększoną częstotliwością korzystania z usług opieki zdrowotnej. Tym samym brak pracy może być jak podają badania naukowe przyczyną zwiększonego ryzyka występowania udaru mózgu. Badania własne prowadzone w dużym ośrodku na oddziale rehabilitacji neurologicznej prezentują wstępne, ciekawe wyniki. Wśród pacjentów w wieku produkcyjnym aż 35% z nich miało przed incydentem udarowym status bezrobotnego i/-lub pobierało rentę lub zasiłek chorobowy. Warto zaznaczyć, że powrót do pracy ozdrowieńców, którzy przeszli incydent udarowy ma także kluczowe znaczenie w profilaktyce nawrotów udaru, nawet jeśli przed wystąpieniem incydentu mieli oni status bezrobotnego. Mimo tego niski status zatrudnienia przed incydentem udarowym jest czynnikiem negatywnie prognozującym powrót do pracy.

Oczywistym faktem jest obniżenie jakości życia u osób które przeżyły udar mózgu. Istnieje wiele źródeł wskazujących konkretne sfery życia ulegające pogorszeniu. Większość badań, także polskich wskazuje za najbardziej satysfakcjonujące dziedziny życia po udarze jako życie rodzinne, relacje z partnerem/-ką a najmniej satysfakcjonujące to sytuacja zawodowa i finansowa.

Współczynnik powrotu do pracy (Return to Work - RTW) jako wskaźnik prognostyczny

Współczynnik powrotu do pracy (RTW) bada i prognozuje status pracowniczy osób, które z powodu zdrowotnego wypadły z rynku pracy. Przyczyny braku ciągłości pracy w kontekscie RTW to najczęściej choroba przewlekła, dolegliwości i dysfunkcje zdrowotne, ale także świadczenia takie jak renta, urlop macierzyński czy emerytura. Dlatego RTW wskazuje się w odniesieniu do wszystkich pracowników powracających na rynek pracy po dłuższej absencji

zawodowejz powodu choroby, niepełnosprawności lub pobieranych świadczeń. RTW mierzy bowiem także poziom wdrożenia na rynek pracy kobiet powracających po urlopie macierzyńskim, seniorów, którzy chcą kontynuować pracę zarobkową mimo wieku emerytalnego czy osób z niepełnosprawnościami, które wcześniej nie podejmowały zatrudnienia. RTW można zatem zastosować do szerokiej populacji, ale powinien on być podany z osobna dla jak najwęższej grupy osób z tej populacji.

Niestety w Polsce w temacie problemów zdrowotnych, RTW obejmuje najczęściej albo wręcz jedynie dane zbiorcze, czyli dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami. Zakres ten jest niestety zbyt szeroki aby badać status zawodowy konkretnej grupy docelowej, zwłaszcza że niepełnosprawność powstaje na skutek wielu różnych jednostek chorobowych. W krajach z dobrze rozwiniętym systemem rehabilitacji zawodowej (Vocational Rehabilitation- VR) RTW cyklicznie bada status zawodowy większości jednostek chorobowych osobno, w tym pacjentów po udarze. Niestety obecnie w Polsce brakuje badań mierzących ten współczynnik dla udaru mózgu.

Czy ozdrowieniec w Polsce wraca po udarze do pracy?

Analizując nieliczne dostępne dane polskie dotyczące RTW osób po udarze rzuca się w oczy dysproporcja między naszym krajem a innymi państwami europejskimi. Jedynie co czwarty ozdrowieniec (RTW 24%), który uległ udarowi i jest w wieku produkcyjnym wraca w Polsce do pracy. Przedstawiając to w przybliżeniu liczbowo wychodzi, że na ok 70 tys. pacjentów po udarze, rocznie, tylko 4tys* z nich powraca w Polsce do aktywności zawodowej. Dla porównania współczynnik RTW dla udarów w UE wynosi 60%, a w krajach skandynawskich 75%. To znaczy, że nieliczni ozdrowieńcy pozostają po udarze bez pracy(!). Dodatkowo czas wdrożenia do pracy od incydentu udarowego jest w krajach EU krótszy i wynosi średnio 12-18 miesięcy przy czym najwcześniej notuje się powroty już od 3-6 m-cy po zakończonym leczeniu. W Polsce ten czas jest znacznie dłuższy (najwcześniej 12-18 m-cy) średnio dopiero po 36 miesiącu od incydentu[3]. Zalecenia NHS wskazują, że osoba po udarze powinna wrócić do aktywności zawodowej maksymalnie do 6 miesiąca od opuszczenia szpitala. Wiemy także z badań, że po przekroczeniu 5 roku od incydentu, ozdrowieńcy po udarze pozostają trwale bezrobotni. Im dłużej trwa leczenie szpitalne, tym później i rzadziej następuje powrót do ról zawodowych.

*z grupy ok 70 tys. osób ulegających w Polsce incydentom udarowym rocznie, badania nad RTW dotyczą jedynie osób w wieku produkcyjnym ok 25% wszystkich 'udarowców' (15tys). Pamiętajmy jednak, że formalny wiek produkcyjny 18-65 lat jest w obecnych czasach umowny, znaczna część seniorów powyżej 65r.ż kontynuuje aktywność zawodową.

Dlaczego 76% ozdrowieńców w Polsce mimo wieku produkcyjnego nie wraca do pracy po incydencie udarowym?

Przyczyn absencji zawodowej mimo zakończenia procesu leczenia po udarze jest wiele. Dotyczą one warunków psycho-socjalnych, funkcjonalnych ozdrowieńca oraz otaczającego go systemu. Dlatego najczęstsze bariery obniżające wskaźnik RTW dzielimy na 3 rodzaje i dotyczą one:

1. **Stanu funkcjonalnego**

- brak samodzielności w czynnościach dnia codziennego;
- hemiplegia po stronie dominującej.

2. **Stanu emocjonalnego**

- zaburzenia poznawcze (problemy komunikacyjne jak np. afazja), zaburzenia pamięci;
- depresja;
- zaburzenia snu.

3. **Rozwiązań systemowych**

- brak systemowego wsparcia rehabilitacji zawodowej;
- brak wiedzy i samoświadomości pacjenta w tym temacie;
- problem z oceną nowych kompetencji zawodowych.

Powyższe bariery dotyczą badań światowych. Warto kolejny raz zaznaczyć, że brakuje doniesień na ten temat z polskich ośrodków.

Bazując na literaturze tematu znamy także główne elementy wspierające powrót do pracy wśród ozdrowieńców. Częściej i szybciej do pracy po udarze wraca:

- mężczyzna, w młodszym wieku;
- z wykształceniem wyższym;
- utożsamiający się ze swoją pracą;
- wykonujący pracę umysłową;
- mający możliwość elastycznego dopasowania godzin i stanowiska pracy;
- posiadający wsparcie pracodawcy i zrozumienie wśród współpracowników;
- będący wysoko wykwalifikowanym pracownikiem.

Ułatwia i zwiększa prawdopodobieństwo powrotu do pracy po udarze także:

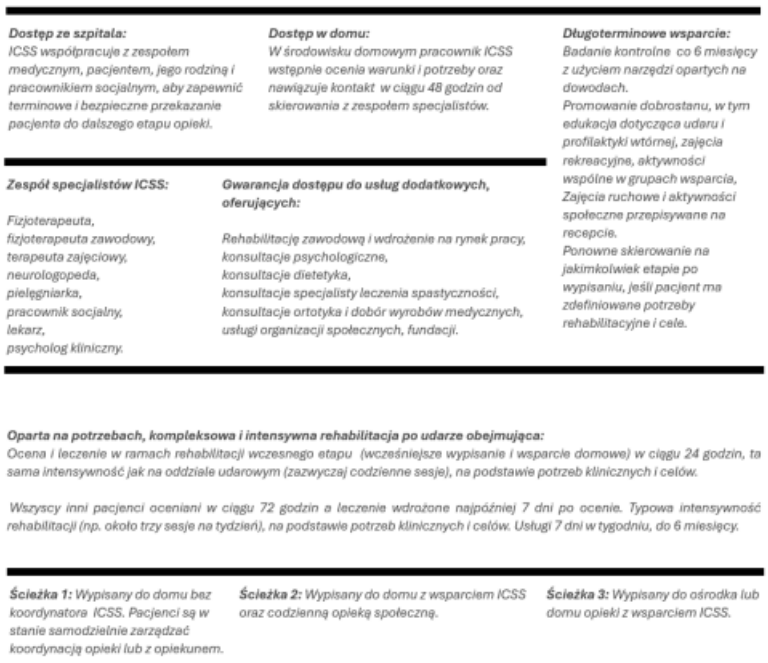
- wsparcie rodziny;

- długotrwałe wsparcie psychologa zarówno w procesie leczenia jak i po zakończeniu;
- wsparcie eksperckie, w tym dedykowany asystent/ koordynator wdrożenia, dostęp do programu rehabilitacji zawodowej.

Definicja rehabilitacji zawodowej, jaką warto przytoczyć: „Rehabilitacja Zawodowa to podjęta akcja, która pomaga osobie z problemami zdrowotnymi pozostać w pracy, wrócić do niej i ją utrzymać: jest to pomysł i podejście w równym stopniu co interwencja czy usługa" [Vocational Rehabilitation Toolkit, NHS England, 2023r].

Krajowy model koordynowanej opieki nad pacjentem po incydencie udarowym (ICSS)- przykład dobrej praktyki z UK.

Brytyjska organizacja ICSS (Integrated Community Stroke Service) jest częścią krajowej organizacji ds. udarów w ramach brytyjskiego systemu zdrowia (NHS), która koordynuje transfer opieki zdrowotnej osób, które przeżyły udar ze szpitala do domu, prowadząc niejako ozdrowieńca przez dalszy proces leczenia opartego na intensywnej rehabilitacji, także zawodowej (Vocational Rehabilitation, VR) (Ryc 1).



Ryc 1. Krajowy model koordynowanej opieki nad pacjentem po incydencie udarowym
(źródło: https://www.england.nhs.uk/wpcontent/uploads/2022/02/stroke-integrated-community-service-february-2022.pdf)

ICSS oferuje w ramach takiej koordynacji wsparcie wielu specjalistów, których usługi mają na celu szybkie wdrożenie ozdrowieńca do samodzielnej egzystencji i poprawę jego jakości życia. Wśród tych ekspertów znajdziemy oprócz lekarza prowadzącego i pielęgniarki: terapeutę zajęciowego, fizjoterapeutę, neurologopedę, pracownika socjalnego, psychologa klinicznego. Pacjent ma także możliwość w razie potrzeby skorzystania z dodatkowych usług prowadzonych

przez ICSS. Należą do nich np. konsultacje dietetyka, doradcy zawodowego, ortotyka i co ciekawe innego ozdrowieńca, który jest w zespole i może podzielić się własnymi doświadczeniami z procesu leczenia.

Model koordynowanej opieki ICSS trwa do 6 miesięcy od opuszczenia przez pacjenta szpitala. Badania pokazują, że koordynowana rehabilitacja (także zawodowa) przynosi najlepsze wyniki jeśli prowadzona jest intensywnie w pierwszych 6 miesiącach od zakończenia leczenia szpitalnego. Dlatego po upływie 6 miesięcy pacjent ma automatycznie umawianą wizytę konsultanta, oceniającego wyniki koordynowanego procesu i postępy leczenia.

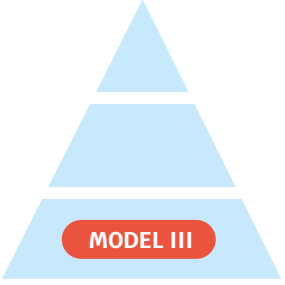
W standardzie postępowania wg ICSS zawarte są także działania dotyczące wdrożenia ozdrowieńca na rynek pracy (Ryc. 1). W tym celu opracowano dedykowany proces rehabilitacji zawodowej wg standardu zaprezentowanego przez NHS „Vocational Rehabilitation Toolkit".

Program Rehabilitacji zawodowej po udarze (Stroke Vocational Rehabilitation Toolkit)

Standard postępowania rehabilitacji zawodowej dla osób które przeżyły udar podzielony został na 3 modele i przeprowadzany jest jednoczasowo z koordynowanym procesem ICSS. Każdy pacjent, który przeżył udar zostaje objęty programem. Efekty programu ewaluowane są po 6 miesiącach od zakończenia leczenia szpitalnego. Kluczowym elementem rehabilitacji zawodowej jest określenie zakresu możliwych kompetencji występujących po incydencie udarowym. Dokładna diagnoza kompetencji funkcjonalnych, psychologicznych i zawodowych przy współpracy fizjoterapeuty, psychologa, doradcy zawodowego, pracownika socjalnego (a także w miarę potrzeby innych ekspertów) pozwoli określić nowe możliwości osobie wykazującej chęć powrotu na rynek pracy. Dodatkowo diagnoza taka umożliwi pracodawcy ocenę spełnienia wymogów pracownika na danym stanowisku a także potwierdzi gotowość do pracy lub nakreśli kierunek koniecznego przekwalifikowania.

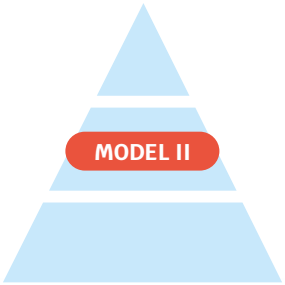
Model III

To podstawowe, wczesne działania wspierające i edukujące, prowadzone na szeroką skalę, we wszystkich placówkach, gdzie pojawia się pacjent, który uległ udarowi: szpital, poradnie, placówki rehabilitacyjne. Zespół koordynujący prowadzi w tych miejscach wstępne porady, przekazuje ogólne informacje dotyczące rehabilitacji zawodowej, jakie pacjent, rodzina czy personel z opieki powinni na tym etapie przyswoić. Posługuje się prostymi broszurkami, dedykowanymi stronami internetowymi, grupami wsparcia, grupami pacjenckimi. Celem tych działań jest pozytywny przekaz na przyszłość, bieżące wsparcie, wstępna edukacja prozdrowotna zarówno ozdrowieńca, jak i rodziny. Według zaleceń NHS wszyscy pacjenci po udarze, niezależnie od wieku, powinni otrzymać odpowiednie porady, wskazówki i skierowania na dodatkowe wsparcie w powrocie do pracy.



MODEL II

Prowadzony w regionalnych ośrodkach rehabilitacji neurologicznej. Ten model dotyczy ozdrowieńców po udarze, którzy mają pracę, do której chcą wrócić i potrzebują wsparcia dotyczącego powrotu, a w razie potrzeby alternatywnych opcji (np. przekwalifikowanie kompetencji). Rozpisuje się na tym etapie plan powrotu do pracy, który powinien się zakończyć najpóźniej po 6 miesiącach. Koordynator ICSS umawia indywidualne konsultacje ze specjalistami oceniającymi etap gotowości do pracy. W ten proces wchodzą konsultacje m.in. z fizjoterapeutą zawodowym, psychologiem, doradcą zawodowym. Oceniają oni wstępnie nowe zastałe kompetencje a więc fizyczne, funkcjonalne, psychiczne przygotowanie do wykonywania obowiązków zawodowych lub wspierają w potrzebnych modyfikacjach. Zbierają także wywiad u pracodawcy dotyczący preferencji i możliwości oferowania pracy. Na tym etapie koordynator ICSS jest także z osobą wdrażaną na miejscu w jej zakładzie pracy. W innych krajach posiadających rozwiniętą rehabilitację zawodową osobą, która jest z ozdrowieńcem w miejscu pracy i pomaga w przystosowaniu się jest dedykowany asystent wdrożenia, określany także „job crafter", menadżer zadaniowy, menadżer wdrożenia, terapeuta zawodowy.



MODEL I

To oferta specjalistycznej prowadzonej w regionalnych ośrodkach rehabilitacji zawodowej. Dedykowana każdemu pacjentowi po udarze z niepełnosprawnością, która uniemożliwia powrót do pracy i/lub dla którego plan powrotu do pracy będzie wymagał więcej niż 6 miesięcy na wdrożenie. Prowadzona jest ścisła współpraca z pracodawcą lub placówką chętną do zatrudnienia. Dedykowany asystent wdrożenia (koordynator ICSS) stanowi pomost między potrzebami ozdrowieńca a pracodawcy.

Podsumowując, wszystkie osoby po wystąpieniu incydentu udarowego uzyskują wsparcie i porady dotyczące możliwości powrotu do pracy. Ozdrowieńcy, którzy mają pracę uzyskują specjalistyczne wsparcie dotyczące utrzymania pracy. Ozdrowieńcy z przewlekłymi dysfunkcjami otrzymują dłuższe, wysokospecjalistyczne wsparcie wdrożenia do wcześniejszego lub nowego zawodu.

Literatura podaje, że warunkiem powrotu do pracy po udarze jest uzyskanie samodzielności w czynnościach dnia codziennego (samodzielne poruszanie się, toaleta, ubieranie, jedzenie). Natomiast najpoważniejszą barierą uniemożliwiającą powrót do pracy czy przekwalifikowanie kompetencji jest afazja (utrudniona komunikacja). Warto jednak wspomnieć, że model rehabilitacji zawodowej NHS nie wyklucza takich osób oferując im poprzez organizacje pozarządowe i dedykowane grupy wsparcia pełnienie roli społecznych lub pracy woluntarystycznej.

Podsumowując:

- Udar to nie wyłącznie choroba osób w podeszłym wieku, ¼ pacjentów na oddziale udarowym to osoby w wieku produkcyjnym 18-65 lat.
- Brak pracy może być przyczyną zwiększonego ryzyka występowania udaru mózgu.
- Jedynie co czwarty ozdrowieniec, który uległ udarowi i jest w wieku produkcyjnym wraca w Polsce do pracy.
- Najczęstsze bariery wydłużające absencję zawodową u ozdrowieńców po udarze dotyczą problemów z samodzielnym funkcjonowaniu, występowaniu depresji i braku wsparcia systemowego.
- Wdrożenie do pracy powinno nastąpić do 6 miesięcy od zakończenia leczenia szpitalnego.
- Kluczowym elementem rehabilitacji zawodowej jest określenie zakresu możliwych kompetencji występujących po incydencie udarowym.

Rekomenduje się:

- Współpracę z instytucjami badawczymi w celu określenia współczynnika RTW w udarach.
- Ustanowienie funkcji asystenta wdrożenia, jako osoby koordynującej proces powrotu do pracy (także w miejscu pracy), stanowiącej pomost między pracodawcą a pracownikiem oraz oceniającej kompetencje ozdrowieńców powracających po dłuższej absencji zawodowej. Proces ten należy rozpocząć szczególnie w obliczu zapowiedzianej rządowej ustawy o asystencji osobistej.
- Wykorzystanie kadry medycznej i około-medycznej do pełnienia funkcji asystenta wdrożenia poprzez umożliwienie im uczestnictwa w szkoleniach podyplomowych kształcących w kierunku terapeuty zawodowego.
- Rozpoczęcie ogólnopolskiej kampanii promującej możliwości wsparcia w powrocie do pracy ozdrowieńców po udarze, w szczególności tych, którzy uzyskali samodzielność w czynnościach dnia codziennego a przed incydentem byli zatrudnieni. Mając na uwadze, że bierne i długotrwałe korzystanie z zasiłków po udarze ma swoje poważne skutki ekonomiczno-społeczne i zdrowotne.

- Rekomenduje sie wdrożenie do pracy jak najszybciej po incydencie udarowym, mając na uwadze, że po upływie 5 lat od zachorowania statystyczny ozdrowieniec pozostaje trwale bezrobotny.

Literatura:

1. Charlotte Wåhlin et al. A systematic review of work interventions to promote safe patient handling and movement in the healthcare sector. International Journal of Occupational Safety and Ergonomics Volume 28, 2022 - Issue 4

2. The development of a return to work intervention programme for stroke survivor (SReTWIP): a Delphi survey Olumide Ayoola Olaoye1,2*, Shaheed Moghammad Soeker1 and Anthea Rhoda Olaoye et al. BMC Neurology (2020) 20:91

3. Guzik, Agnieszka et al. 'Return to Work after Stroke and Related Factors in Poland and Abroad: A Literature Review'. 1 Jan. 2020 : 447 – 462.

4. Westerlind E, Persson HC, Eriksson M, Norrving B, Sunnerhagen KS. Return to work after stroke: A Swedish nationwide registry-based study. Acta Neurol Scand. 2020 Jan;141(1):56-64. doi: 10.1111/ane.13180. Epub 2019 Oct 28. PMID: 31659744; PMCID: PMC6916554.

5. La Torre G, Lia L, Francavilla F, Chiappetta M, De Sio S. Factors that facilitate and hinder the return to work after stroke: an overview of systematic reviews. Med Lav. 2022 Jun 28;113(3):e2022029. doi: 10.23749/mdl.v113i3.13238. PMID: 35766644; PMCID: PMC9437659.

6. Enas Elsayed et al. Factors Affecting Return of Stroke Patients to Their Job.Clin Schizophr Relat Psychoses Volume 15: S8, 2021

7. Katarzyna Jach, Metodyka wspomagania aktywności zawodowej osób zograniczeniami funkcjonalnymi. Oficyna Wydwnicza Politechniki Wrocławskiej Wrocław 2019

8. Vocational Rehabilitation Toolkit, NHS England, 2023r

9. Tasiemski, Tomasz, A Knopczyńska and Maciej Wilski. "Jakość życia osób po udarze mózgu - badania pilotażowe." (2010

10. M. Kobylańska et al. / The role of biopsychosocial factors in the rehabilitation process Work 61 (2018) 523–535 DOI:10.3233/WOR-162823

11. bhttps://www.england.nhs.uk/wpcontent/uploads/2022/02/stroke-integrated-community-service-february-2022.pdf



CZĘŚĆ 8

Wybrane zagadnienia i problemy prawne dotykające osoby po udarze mózgu w Polsce

Adwokat Zbigniew Bakalarczyk

partner zarządzający Kancelaria SWB

Osoby po udarze mózgu w Polsce spotykają się z całym spektrum bolączek i niewydolności zarówno systemu ochrony zdrowia jak i problemów prawnych, podobnie jak inne osoby z niepełnosprawnościami.

Sytuacja osób po udarze jest o tyle specyficzna, że często dotknięte są one afazją[1], co jest o tyle istotne z punktu widzenia prawa, że osoba dotknięta afazją w zakresie mowy – ma trudności w świadomym i swobodnym wyrażaniu woli[2]. O ile wola osoby może być wyrażona w sposób dowolny, byle był by to sposób ujawniający ją w sposób dostateczny, to jednak zwykle komunikacja prowadzona jest za pomocą pisma lub mowy.

W przypadku niektórych osób po udarze może okazać się, że wyrażenie woli nie jest możliwe z uwagi na zanik mowy i funkcji motorycznych dłoni uniemożliwiający wyrażenie woli za pomocą pisma lub choćby pisania na klawiaturze urządzenia etc.

Zaburzenia te mają różny czas trwania, niemniej występują nawet u 24% chorych[3] w czasie pierwszych 7 dni choroby, do 12% pacjentów w czasie po 6 miesiącach od zachorowania. Udar mózgu jest drugą najczęstszą przyczyną zgonu i pierwszą przyczyną niesprawności wśród osób dorosłych[4].

Na tym tle, pragniemy zwrócić uwagę na szereg problemów prawnych jakie są związane z tym specyficznym schorzeniem oraz wskazać możliwe rozwiązanie tego problemu

Reprezentacja interesów osoby po udarze

W pierwszej kolejności należy zająć się problematyką reprezentacji osoby po udarze, która nie może samodzielnie komunikować swojej woli (ale nie kwalifikuje się do ubez-własnowolnienia). W szczególnie trudnej sytuacji są osoby samotne (nieposiadające małżonka). W przypadku ich interesów majątkowych i osobistych nie ma możliwości, aby w szybki sposób ktokolwiek mógł skutecznie reprezentować ich interesy, jeśli osoba dotknięta tym schorzeniem nie poczyniła uprzednio stosownych zapisów w dokumentacji medycznej (co do informacji o stanie zdrowia, lub podejmowania decyzji dotyczących leczenia) lub nie udzieliła pełnomocnictwa.

W przypadku małżonków sprawa jest o tyle prostsza, że z mocy ustawy małżonkowie mogą reprezentować wzajemnie swoje interesy w zakresie zwykłego zarządu, choćby bez pełnomocnictwa[5] w sytuacji gdy, jedno z nich dozna w tym przemijającej przeszkody.

Dla innych osób dotkniętych zaburzeniami komunikacji lub świadomości po udarze, właściwie jedyną instytucją oferującą pomoc i stosowne przedstawicielstwo ustawowe jest, stygmatyzujące ubezwłasnowolnienie, przy czym największym problemem tej instytucji jest to, że orzeczenie o ubezwłasnowolnieniu trwa dość długo (rok czy nawet dłużej nie jest rzadkim przypadkiem) a poza tym, jego zastosowanie jak i zniesienie wymaga orzeczenia

sądowego.

Sytuacja osób po udarze jest o tyle problematyczna, że w pierwszej fazie choroby następuje „wyłącznie" chorego z funkcjonowania czasem na kilka/kilkanaście do kilkudziesięciu dni, gdzie oczywistym jest, że żaden Sąd nie zdąży podjąć decyzji o ubezwłasnowolnieniu, gdyż wymagana jest tutaj opinia biegłych. A jednocześnie z punktu widzenia osoby, której dotyka udar i towarzyszące mu afazja pomoc i reprezentacja w tym początkowym stadium jest najważniejsza z punktu zabezpieczenia interesów majątkowych i osobistych chorego.

W innych systemach prawnych istnieją systemy legalnej reprezentacji osoby, która utraciła zdolność do samodzielnej reprezentacji swoich interesów, które jeśli nie ma takiej konieczności nie ingerują aż tak daleko w prawa osoby, której dotyczą oraz wskazują na bardzo szeroki krąg osób uprawnionych do wnioskowania o taką pomoc, wreszcie wskazują na szybką metodę zakończenia reprezentacji, którą zakończyć może przede wszystkim osoba, której praw reprezentacja ta dotyczy[6]

Konieczne jest wprowadzenie do porządku prawnego, szybkiej ścieżki, w której wyznaczony organ (Sąd) na podstawie opinii lekarza prowadzącego i po osobistym zapoznaniu się z sytuacją osoby po udarze, podejmie decyzje o wyznaczeniu kuratora (opiekuna), któremu przyzna ograniczone czasowo i odwołalne w każdym czasie prawo do reprezentowania interesów osoby dotkniętej udarem i afazjami

W naszej ocenie konieczne jest wprowadzenie do porządku prawnego, szybkiej ścieżki, w której wyznaczony organ (Sąd) na podstawie opinii lekarza prowadzącego i po osobistym zapoznaniu się z sytuacją osoby po udarze, podejmie decyzje o wyznaczeniu kuratora (opiekuna), któremu przyzna ograniczone czasowo i odwołalne w każdym czasie prawo do reprezentowania interesów osoby dotkniętej udarem i afazjom.

Szczegóły tej propozycji wymagają dalszych prac legislacyjnych i konsultacji ze środowiskiem lekarskim i specjalistami opieki socjalnej , niemniej już teraz można wskazać na zasadnicze cechy propozycji:

1. Szybkość ustanowienia;
2. Zakres działania ustalany przez sąd;
3. Krąg podmiotów uprawnionych do złożenia wniosku;
4. Zakres odpowiedzialności osoby ustanowionej opiekunem/kuratorem;
5. Wynagrodzenie kuratora/opiekuna;
6. Czas trwania opieki/kurateli i możliwość jej odwołania w każdym czasie.

Jak wskazano wyżej, osoba po udarze, której interesy nie są reprezentowane przez małżonka/ustanowionego wcześniej pełnomocnika – wymaga pomocy w zabezpieczeniu jej

interesów majątkowych i osobistych właściwie od pierwszych godzin po stwierdzeniu udaru jeżeli w jego następstwie dochodzi do zaburzeń poznawczych lub traty świadomości

Udar mózgu jest zwykle zdarzeniem nagłym i zwykle niespodziewanym, często występuje u osoby pozornie zdrowej. W tej sytuacji trudno oczekiwać, aby każda osoba, choćby była w grupie ryzyka, zadbała o to, aby zawczasu ustanowić pełnomocnika, w razie, gdyby dotknął ją udar i jego konsekwencje.

Szybkość ustanowienia takiego opiekuna/kuratora[7] stanowi wartość samą w sobie, chory i jego interesy nie mogą czekać na długotrwałą procedurę sądową, tylko wymagają szybkiej interwencji, podejmowanej odpowiedzialnie i z zachowaniem poszanowania praw osoby dotkniętej udarem, ale bez przewlekłości.

Zakres działania ustalany przez Sąd. Udar mózgu i jego konsekwencje dla chorych są bardzo różnorodne i nie da się z góry przewidzieć, jaki zakres pomocy będzie niezbędny w danym przypadku. Stąd z jednej strony Sąd powinien mieć szerokie możliwości ustalenia zakresu działania kuratora/opiekuna, czy poprzez wymienienie konkretnych czynności, w których może on reprezentować chorego, czy wskazanie jedynie ich rodzaju czy też wreszcie wskazanie, że mogą one dotyczyć wszystkich czynności podejmowanych przez chorego bez ograniczenia. Jednakże w orzeczeniu o ustanowieniu opiekuna/kuratora winien być taki zakres wskazany, co jest istotne z punktu widzenia obrotu praktycznego, ale także z punktu widzenia zabezpieczenia osoby dotkniętej chorobą.

Krąg podmiotów upoważnionych do złożenia wniosku – w pierwszej kolejności, osobami uprawnionymi do złożenia wniosku winny być osoby najbliższe, wedle ugruntowanej i w naszej ocenie właściwej definicji określonej w art. 115§11 KK[8] Ale nie powinien być to katalog zamknięty, oprócz tych osób uprawnionym do złożenia wniosku winien być ordynator oddziału neurologicznego lub osoba, przez niego upoważniona do działania w jego imieniu w takich sprawach. Jest to oczywiście nasza pierwsza propozycja, a grono osób uprawnionych winno być skonsultowane w czasie prac legislacyjnych.

Wyjście poza krąg osób najbliższych jest o tyle istotny, że udar może dotknąć absolutnie każdego a w przypadku osób samotnych nie byłoby wówczas podmiotu, który mógłby zainicjować to postępowanie. Z drugiej strony, wskazanie ordynatora jako podmiotu uprawnionego, wyłącza możliwość pochopnych lub nieprzemyślanych wniosków w tym zakresie i wiąże się z wiedzą na temat udaru i jego konsekwencji dla chorego.

Zakres odpowiedzialności osoby ustanowionej Opiekunem/Kuratorem

W tym zakresie nie ma potrzeby wyważania otwartych drzwi i wystarczająca będzie regulacja art. 154 i kolejnych KRiO.

Wynagrodzenie kuratora/opiekuna

W pierwszej kolejności wskazać należy, że w pierwszej kolejności opiekę nad osobą chorą sprawować na mocy orzeczenia Sądu winny osoby najbliższe (jeśli jest to możliwe, a one chcą się tego podjąć) wówczas w mocy pozostają przepisy art. 162 KRiO.

Jednakże w naszej ocenie, w sytuacji, w której osoby najbliższej nie ma lub nie może ona sprawować opieki i reprezentować interesów chorego, na opiekunów winni być wyznaczani profesjonaliści tj. adwokaci lub radcowie prawni, którzy wyrażą wolę aby wyznaczać ich opiekunami osób po udarze[9]. W takiej sytuacji oczywistym jest, że funkcja taka winna być pełniona za godziwym wynagrodzeniem, ze szczególnym uwzględnieniem rzeczywistego nakładu pracy, który może być w różnych sytuacjach bardzo różny i należy tu dać zwiększoną swobodę decyzyjną sądowi podejmującemu tę decyzję.

Czas trwania opieki/kurateli i możliwość jej odwołania w każdym czasie

Z uwagi na fakt, iż ten rodzaj reprezentacji prawnej osoby chorej ma odróżniać się od ubezwłasnowolnienia, oraz ma dążyć do jak największego upodmiotowienia tej osoby oraz ma w pełni realizować jej prawa osobiste, czas trwania opieki winien być każdorazowo określany przez sąd na czas nie dłuższy niż 3 miesiące z możliwością ponowienia wniosku.

Jednocześnie odwrotnie niż w innych przypadkach, ta reprezentacja prawna winna wygasać, z chwilą złożenia oświadczenia woli przez osobę, której interesy ma reprezentować opiekun, przy czym wystarczające byłoby złożenie tego oświadczenia na piśmie lub ustnie lub w innej formie wystarczającej do zakomunikowania woli osoby, która to oświadczenie składa do protokołu przed wyznaczonym sędzią.

Opieka ta mogłaby także być odwołana w każdym czasie przez Sąd z urzędu lub na wniosek opiekuna lub osoby z kręgu osób upoważnionych do złożenia wniosku o wyznaczenie opiekuna.

Tak szeroka możliwość odwołania opieki w tym poprzez jednostronne oświadczenie woli chorego, w najszerszy sposób, w naszej ocenie, realizuje prawa podmiotowe jednostki i stanowi przejaw godności, która jest podstawą praw każdego człowieka.

Ustanowienie reprezentanta prawnego osoby po udarze, która nie może w sposób swobodny i świadomy wyrażać swojej woli, mogłoby rozwiązać szereg bardzo praktycznych (wręcz przyziemnych) problemów z jakim borykają się chorzy, od reprezentacji przed sądami (udar

może dotknąć osobę, która aktualnie pozostaje w sporze sądowym), poprzez kwestie związane z prowadzoną przez daną osobę działalnością gospodarczą, dostępem do rachunków bankowych i bardzo szerokim wachlarzem spraw, które wymagają składania oświadczeń woli, po kwestie związane z opłacaniem mieszkania, rachunków za prąd, telefon i realizację podstawowych potrzeb życiowych chorego. Jednocześnie reprezentant mógłby występować do Sądu o zgodę na wykonanie zabiegów medycznych etc., które będą służyły dobru pacjenta.

Warte odnotowania w raporcie są przepisy dotyczące kuratora osoby niepełnosprawnej (osoby z niepełnosprawnością)[10], które z całą pewnością mają zastosowanie także do osób dotkniętych niepełnosprawnością po udarze.Niemniej największym mankamentem istniejącego rozwiązania, jest to, że kurator nie ma prawa reprezentacji osoby z niepełnosprawnością i kuratela ta w żadnym razie nie daje umocowania kuratorowi do legalnej reprezentacji takiej osoby. Odnotować należy, iż w praktyce zdarza się, że sądy wbrew przepisowi, chcą nadać takie uprawnienia kuratorowi, co zapewne stanowi przejaw sądowego poszukiwania rozwiązania sytuacji, w której brak jest instytucji pośredniej pomiędzy ubezwłasnowolnieniem (choćby częściowym) a pomocą dla osoby z niepełnosprawnością[11].

Podsumowując:

Wiele problemów z jakimi borykają się pacjenci po udarze, zwłaszcza na wczesnym etapie, dotyczących spraw życia codziennego, a które wymagają prawnej reprezentacji osoby po udarze, rozwiązać by mogła zaproponowana instytucja, ustanowienia opiekuna (pomocnika, kuratora, asystenta osoby z niepełnosprawnością), który oprócz podejmowania czynności faktycznych, miałby możliwość prawnej reprezentacji takiej osoby, ale w ograniczonym przez Sąd zakresie i z natury rzeczy w sposób tymczasowy. Wymagałoby to także, wyodrębnienia wyspecjalizowanych sędziów w Sądach Rodzinnych i Opiekuńczych, których zadaniem byłoby bardzo szybkie (liczone wręcz w dniach i godzinach) podejmowanie decyzji w tym zakresie, tak aby prawa osoby dotkniętej udarem mogły być realizowane jak najszybciej i w jej najlepiej pojętym interesie.

Warto także, aby z czysto praktycznego punktu widzenia, formularze dla pacjentów, przyjmowanych do szpitala z podejrzeniem udaru lub na wczesnym etapie wykrycia pierwszych jego symptomów zawierały np. rubrykę, w której osoba, która jeszcze zachowała świadomość mogła udzielić pełnomocnictwa znanej jej osobie, dla reprezentowania jej interesów w razie wystąpienia udaru i afazji, a nie tylko aby wskazać osobę upoważnioną do zasięgania informacji o stanie zdrowia.

Rekomendacje:

1. Wprowadzenie instytucji „reprezentanta prawnego” w kształcie wskazanym w niniejszym raporcie, jako instytucji pośredniej pomiędzy ubezwłasnowolnieniem a kuratorem osoby z niepełnosprawnością.

2. Wyodrębnienie wyspecjalizowanych sędziów, na wzór sędziów penitencjarnych, którzy w szybki sposób podejmowaliby konieczne działania.

3. Modyfikacja formularzy szpitalnych poprzez wskazanie pełnomocnika dla osoby, która jeszcze może w sposób świadomy to uczynić.

1. Epidemiologia afazji u chorych z udarem mózgu, Danuta Ryglewicz, Danuta Milewska w Udar Mózgu 2004 tom. 6 s. 65

2. Co jest istotne z pkt. Widzenia art. 60 KC „Z zastrzeżeniem wyjątków w ustawie przewidzianych, wola osoby dokonującej czynności prawnej może być wyrażona przez każde zachowanie się tej osoby, które ujawnia jej wolę w sposób dostateczny, w tym również przez ujawnienie tej woli w postaci elektronicznej (oświadczenie woli).”

3. Epidemiologia afazji u chorych z udarem mózgu, Danuta Ryglewicz, Danuta Milewska w Udar Mózgu 2004 tom. 6 s. 66

4. NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu. https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-udar-niedokrwienny-mozgu

5. Art. 29 KRIO

6. Za przykładowy służyć może system brytyjski, https://www.gov.uk/become-deputy

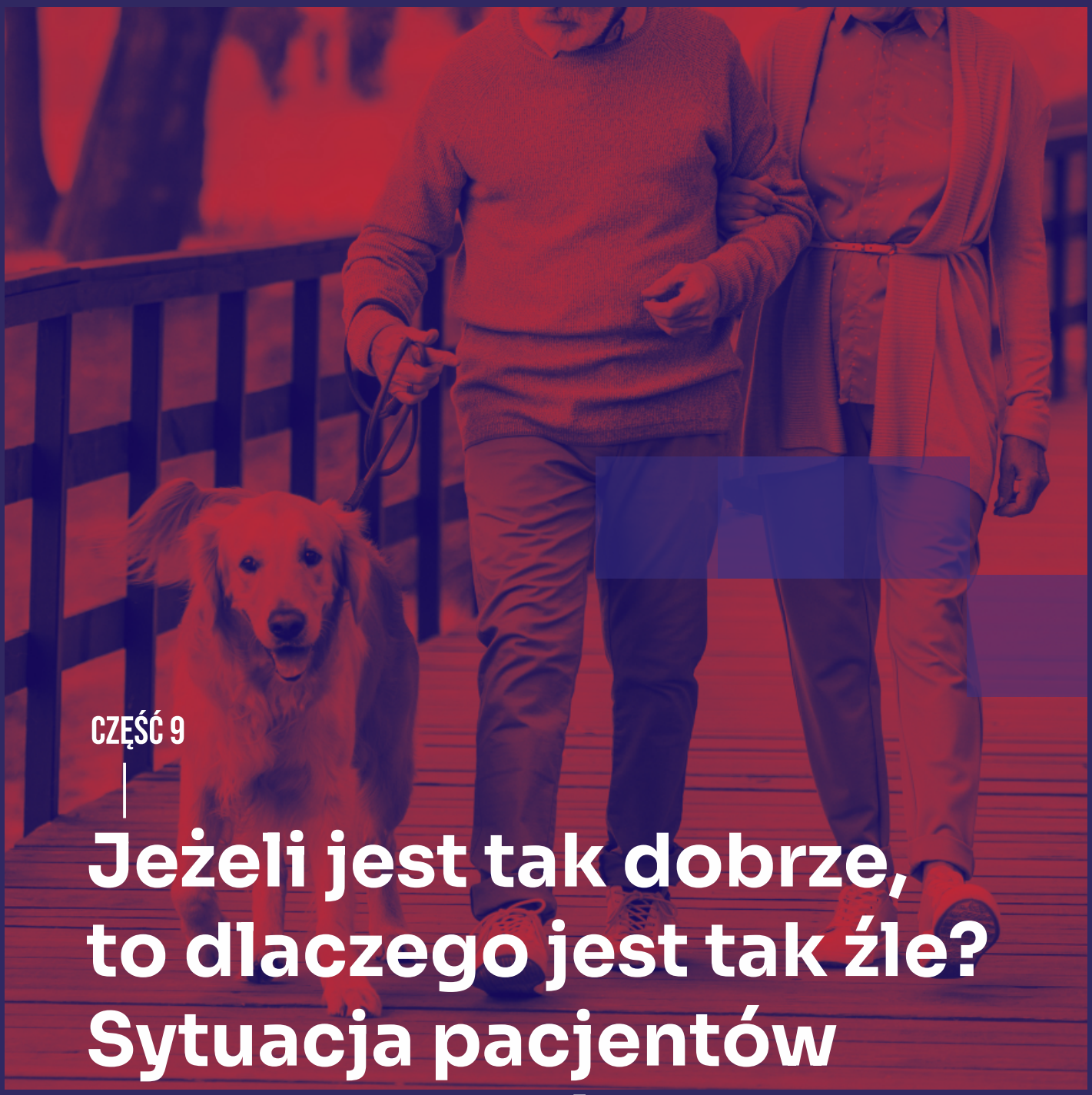
7. Nazewnictwo jest tutaj rzeczą wtórną i do ustalenia.

8. Art. 115 § 11. Osobą najbliższą jest małżonek, wstępny, zstępny, rodzeństwo, powinowaty w tej samej linii lub stopniu, osoba pozostająca w stosunku przysposobienia oraz jej małżonek, a także osoba pozostająca we wspólnym pożyciu.

9. Wskazujemy na interesy chorych po udarze, ale taka szybka profesjonalna reprezentacja może znaleźć zastosowanie także w innych przypadkach, gdy spełnione są przesłanki braku możliwości wyrażania woli przez osobę nią dotkniętą.

10. Art. 183 KRiO

11. Na praktykę taką wskazuje także, A. Moszyńska w komentarzu do art. 183 KRiO Fras Mariusz (red.), Habdas Magdalena (red.), Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz aktualizowany Opublikowano: LEX/el. 2023



CZĘŚĆ 9

Jeżeli jest tak dobrze, to dlaczego jest tak źle? Sytuacja pacjentów po udarze mózgu oraz ich opiekunów w Polsce

Adam Siger

wiceprezes zarządu Fundacji Udaru Mózgu,
fizjoterapeuta, opiekun osoby po udarze mózgu

Co roku w Polsce udaru mózgu doznaje około 70 000 osób z czego prawie 89% stanowią udary pierwszorazowe. Mimo, że udar mózgu kojarzony jest przez ogół społeczeństwa jako choroba osób starszych to według raportu Narodowego Funduszu Zdrowia „NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu" w ostatnich latach obserwuje się coraz większą zapadalność na udary mózgu wśród osób do 54. roku życia. Udar mózgu jest cały czas pierwszą przyczyną niepełnosprawności dorosłych Polaków oraz jedną z najczęściej występujących chorób neurologicznych.

W Polsce prawie 94% pacjentów z udarem mózgu leczonych jest na oddziałach udarowych, co stawia nas w europejskiej czołówce. Polacy mają dostęp do najnowocześniejszych metod leczenia udaru mózgu. W ilości wykonywanych zabiegów trombolizy i trombektomii możemy konkurować z najbogatszymi krajami Unii Europejskiej.

Dlaczego więc mamy również jedne z najwyższych współczynników umieralności w 30 dni po udarze w całej Europie? W Polsce ryzyko wczesnego zgonu z powodu udaru mózgu jest znacznie większe niż w innych państwach OECD. W naszym kraju w ciągu pierwszych 30 dni hospitalizacji z powodu niedokrwiennego udaru mózgu umiera prawie 13% pacjentów – wynika z raportu „Health at a Glance 2019". W tym niechlubnym rankingu wyprzedzają Polskę tylko trzy kraje w Europie. Natomiast w innych krajach uczestniczących w badaniu odsetek ten jest znacznie mniejszy i wynosi średnio 7,7%.

Monitorując oficjalne dane NFZ na temat czasu oczekiwanie na przyjęcie do oddziału rehabilitacji neurologicznej na kontynuacje terapii po udarze widzimy, że w niektórych województwach średni czas oczekiwania to nawet 16 miesięcy!

Możliwe, że przyczyną tego stanu jest wciąż bardzo utrudniony dostęp do specjalistycznych oddziałów rehabilitacji neurologicznej, niewystraczająca ilość oddziałów opiekuńczo leczniczych oraz brak systemu kompleksowego wsparcia w opiece i rehabilitacji nad chorym w domu. Sam fakt przeżycia udaru mózgu nie gwarantuje całkowitego wyleczenia. Udar mózgu może pozostawić po sobie szereg powikłań w postaci niepełnosprawności ruchowej o różnym stopniu nasilenia, zaburzeń poznawczych, zespołów otępiennych, problemów ze wzrokiem, padaczki, depresji.

Według szacunków ekspertów odsetek pacjentów po udarze wymagających kompleksowej rehabilitacji wynosi 30-40%. Tymczasem według wspomnianego powyżej raportu NFZ w niektórych województwach w naszym kraju tylko 14 % osób po udarze mózgu zostaje przyjęte do terapii pierwotnej na oddziałach rehabilitacji neurologicznej. Ile pacjentów ma szanse trafić na kolejny pobyt i kontynuacje leczenia rehabilitacyjnego na tych oddziałach tego żadne oficjalne dane nie podają. Monitorując oficjalne dane NFZ na temat czasu oczekiwanie na przyjęcie do oddziału rehabilitacji neurologicznej na kontynuacje terapii po udarze widzimy, że w niektórych województwach średni czas oczekiwania to nawet 16 miesięcy!

Fundacja Udaru Mózgu od 10 lat prowadzi jedyną w naszym kraju Infolinie Udarową. Przeszło 80% wszystkich telefonów, które odbieramy każdego dnia dotyczy problemów ze znalezieniem miejsca na oddziale rehabilitacji neurologicznej, w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub problemów ze znalezieniem wsparcia dotyczącego opieki nad chorym po udarze mózgu w domu. Rodziny i opiekunowie pacjentów skarżą się również na brak właściwej komunikacji z personelem oddziałów udarowych dotyczący zwłaszcza wczesnego poinformowania rodziny, że będzie musiała samodzielnie szukać miejsc, gdzie będzie można kontynuować rehabilitacje lub opiekę nad chorym.

Bardzo poważnym problemem, który często zgłaszany jest do naszej fundacji jest fakt niekwalifikowania na rehabilitacje neurologiczną przez większość ośrodków pacjentów, którzy na skutek udaru zmagają się z afazją, mają założona rurkę tracheotomijną lub żywieni są za pomocą PEG. Bardzo pożądane wydaje się tworzenie dodatkowych miejsc dla takich chorych na już funkcjonujących oddziałach rehabilitacji neurologicznej lub stworzenie dodatkowych wysoko specjalistycznych oddziałów rehabilitacji neurologicznej tak jak ma to miejsce w przypadków ośrodków rehabilitujących pacjentów w śpiączce.

Bardzo poważnym problem, (...) jest fakt niekwalifikowania na rehabilitacje neurologiczną przez większość ośrodków pacjentów, którzy na skutek udaru zmagają się z afazją, mają założona rurkę tracheotomijną lub żywieni są za pomocą PEG.

Problem udaru mózgu jest poważnym problemem analizowanym przez instytucje i organizacje pozarządowe w całej Unii Europejskiej. Fundacja Udaru Mózgu jako jedyna polska organizacja jest członkiem Stroke Alliance for Europe – organizacji, która przygotowała wraz z King's College London raport „The Burden of Stroke in Europe". Raport dotyczy między innymi prognozowanej liczby chorych na udar mózgu w przyszłość oraz kosztów jakie będą z tym związane. Autorzy raportu prognozują, że w całej Unii Europejskiej do roku 2035 dojdzie do zwiększenia liczby udarów o 35% w stosunku do roku 2015, w którym opublikowano raport. Szacuję się, że przybliżone koszty, które powodował udar mózgu w całej Europie w roku 2015 w kwocie około 45 bilionów Euro będą co roku się zwiększać.

Mając na uwadze powyższe wskaźniki organizacje pozarządowe z całej Europy skupione w Stroke Alliance for Europe stworzyły wraz ze Stroke Organization, dokument o nazwie Udarowy Plan dla Europy (Stroke Action Plan for Europe). Dokument ten jest zbiorem deklaracji wprowadzenia regulacji systemowych w ochronie zdrowia, które spowodują do 2030 roku następujące zmiany:

1. Zmniejszenie o 10% bezwzględnej liczby udarów mózgu w Europie.

2. Leczenie co najmniej 90% pacjentów z udarem w Europie na dedykowanych oddziałach udarowych.

3. Stworzenie krajowych planów działania obejmujących cały łańcuch opieki - od

profilaktyki pierwotnej po życie po udarze.

4. Wdrożenie krajowej strategii działań wielu sektorów opieki zdrowotnej, w celu promowania i wdrażania zdrowego stylu życia. Redukcji czynników środowiskowych (w tym zanieczyszczenia powietrza), społeczno-ekonomicznych oraz edukacyjnych, które zwiększają ryzyko udaru mózgu.

Do tej pory deklaracje Stroke Action Plan for Europe podpisało już 12 krajów Unii Europejski. Mam nadzieje, że kolejnym krajem będzie Polska.

„Nawigatorzy Udarowi" - praktyczne wsparcie dla osób po udarze mózgu

Udar mózgu to przełomowe wydarzenie w życiu, które niesie za sobą szereg wyzwań zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny. Powrót do zdrowia i adaptacja do nowej rzeczywistości bywa trudna i wymaga kompleksowego wsparcia. W tym kontekście niezwykle cennym rozwiązaniem mogło okazać się wprowadzenie instytucji nawigatora udarowego, czyli osoby, które służą pomocą w poruszaniu się po zawiłościach systemu opieki zdrowotnej i życia po udarze.

Idea „Nawigatora Udarowego"

Nawigator udarowy to wyspecjalizowany pracownik, który zapewniłby bezpłatne, indywidualne wsparcie osobom po udarze i ich rodzinom. Działałałby lokalnie, oferując pomoc w różnych aspektach życia, takich jak:

- **Dostęp do informacji:** nawigator pomagałby w zrozumieniu diagnozy, procesu leczenia i rehabilitacji, a także informowałby o dostępnych świadczeniach medycznych, społecznych i prawnych.
- **Koordynacja opieki:** nawigator ułatwiałby kontakt z lekarzami, terapeutami, ośrodkami rehabilitacyjnymi i innymi instytucjami, pomagając w organizacji i koordynacji opieki.
- **Wsparcie emocjonalne:** pomagałby w radzeniu sobie z trudnościami i w powrocie do aktywności społecznej. Mógłby również pomóc w załatwianiu spraw urzędowych, znalezieniu odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego czy dostosowaniu mieszkania do potrzeb osoby po udarze.

Korzyści z programu „Nawigator Udarowy":

- **Poprawa jakości życia:** nawigatorzy pomagaliby osobom po udarze w odzyskaniu niezależności i poprawie jakości życia.
- **Zwiększenie efektywności leczenia:** dzięki koordynacji opieki i wsparciu nawigatora, pacjenci mieliby lepszy dostęp do leczenia i rehabilitacji, co przekłada się na lepsze efekty terapeutyczne.

- **Ograniczenie kosztów opieki:** nawigatorzy pomagaliby w efektywnym wykorzystaniu zasobów opieki zdrowotnej, co mogłoby przyczynić się do ograniczenia kosztów leczenia i rehabilitacji.
- **Wsparcie dla rodzin:** nawigatorzy odciążaliby rodziny w opiece nad osobą po udarze, oferując im wiedzę i wsparcie emocjonalne.

Przykłady z innych krajów:

Programy nawigatorów udarowych z powodzeniem funkcjonują już w wielu krajach, takich jak Kanada, Nowa Zelandia i Niemcy. Doświadczenia tych krajów pokazują, że nawigatorzy udarowi są skutecznym narzędziem wspierającym osoby po udarze i ich rodziny.

Wnioski:

Wdrożenie programu „Nawigator Udarowy" w Polsce byłoby cennym krokiem w kierunku poprawy opieki nad osobami po udarze mózgu. Zapewnienie bezpłatnego, indywidualnego wsparcia przyczyniłoby się do zwiększenia efektywności leczenia, poprawy jakości życia pacjentów i ich rodzin oraz ograniczenia kosztów opieki zdrowotnej.

FUNDACJA UDARU MÓZGU

Fundacja Udaru Mózgu powstała w 2009 roku. Jej misją jest poprawa sytuacji chorych po udarze oraz propagowanie zachowań zapobiegających chorobom naczyniowym mózgu. W tym celu Fundacja prowadzi liczne działania o charakterze informacyjnym i edukacyjnym.

Fundacja Udaru Mózgu jest członkiem Stroke Alliance for Europe i World Stroke Organization.

World Stroke Organization

SAFE



CZĘŚĆ 10

W poszukiwaniu optymalnego modelu rehabilitacji pacjentów po udarze mózgu w Polsce

Lek. Dariusz Bednarczyk
dyrektor ds. medycznych Origin Polska

Mgr Klaudia Szymczak
kierownik fizjoterapii w Centrum Origin Otwock

Mgr Adam Siger
wiceprezes zarządu Fundacji Udaru Mózgu,
fizjoterapeuta, opiekun osoby po udarze mózgu

Udar mózgu może znacząco wpłynąć na życie pacjenta i jego bliskich. Dlatego tak kluczowa jest potrzeba kompleksowej opieki i intensywnej rehabilitacji. Jak wygląda praca specjalistów zajmujących się pacjentami po udarze, nawet w najtrudniejszych przypadkach? Jakie wyzwania niesie ze sobą ten proces i jakie efekty można osiągnąć?

Adam Siger z Fundacji Udaru Mózgu w rozmowie z lek. Dariuszem Bednarczykiem, dyrektorem ds. medycznych LNA Sante Origin oraz mgr. Klaudią Szymczak, kierownikiem fizjoterapii w Centrum Origin Otwock, przyglądają się z bliska temu, jak wygląda ustandaryzowane prowadzenie rehabilitacji neurologicznej po udarze.

Adam Siger (AS): ***Tematem naszej rozmowy są wyzwania, jakie stawiane są przed aktualnym modelem rehabilitacji neurologicznej. Państwa perspektywa jest w tym miejscu ważna, gdyż przez lata wypracowaliście szereg interdyscyplinarnych standardów, a swoim doświadczeniem chcecie się dzielić z innymi. Przybliżcie proszę, jakimi dokładnie zajmujecie się pacjentami i jak przebiega ten proces.***

Lek. Dariusz Bednarczyk, dyrektor ds. medycznych w Origin Polska (DB): Z perspektywy naszych centrów rehabilitacji, jeśli chodzi o pacjentów poudarowych, to jesteśmy w stanie wytypować trzy podstawowe grupy chorych, którymi się opiekujemy.

Pierwszą stanowią pacjenci po hospitalizacji na oddziale neurologicznym. Trafiają do nas po wstępnej diagnostyce, leczeniu i opanowaniu ostrej fazy udaru. Na szpitalnym oddziale neurologii, rehabilitacja jest ograniczona (obejmuje tylko kilkadziesiąt minut dziennie), następnie pacjenci kierowani są na oddział rehabilitacji neurologicznej, gdzie terapia jest kontynuowana. Po 3-6 tygodniach, gdy limit NFZ się już wyczerpie, trafiają do nas.

Druga grupa pacjentów trafia do nas z powodu braku postępów w rehabilitacji. Zdarza się, że pacjent „się blokuje" i lekarz prowadzący na oddziale nie widzi dalszych postępów, a czasem i perspektyw. Wówczas rehabilitacja w ramach NFZ jest przerywana, a pacjent trafia do nas, aby kontynuować terapię w innym środowisku.

Warto przy tym podkreślić, że rehabilitacja na NFZ to zazwyczaj rehabilitacja wczesna, po której pacjenci nadal wymagają wielomiesięcznej, ciągłej terapii. Rzadko zdarza się bowiem, aby pacjent po udarze był w pełni rehabilitowany tuż po zakończeniu leczenia w ramach refundowanej terapii. Tymczasem jest to kluczowy i niezbędny element kompleksowego leczenia. W naszych ośrodkach, ale i podejrzewam, że w wielu tego typu placówkach, spotykamy się właśnie z takimi przypadkami i oczywiście odpowiadamy na potrzeby pacjentów.

Tacy chorzy przychodzą bezpośrednio z oddziału rehabilitacji neurologicznej, ale nierzadko z domu, po kilkutygodniowej lub kilkumiesięcznej przerwie w rehabilitacji. Stanowimy dla nich kolejny etap leczenia i dajemy szansę na powrót do zdrowia.

Trzecią grupę stanowią pacjenci, którzy zostali zdyskwalifikowani z rehabilitacji na NFZ.

To osoby z cięższymi deficytami neurologicznymi, które w ocenie innych specjalistów są „nierokujące". Mowa tu o pacjentach z:

- zaburzeniami świadomości,
- koniecznością tlenoterapii,
- tracheotomią,
- rozległymi porażeniami,
- afazją,
- z rozległymi deficytami neurologicznymi,
- brakiem pełnej współpracy.

W rehabilitacji poudarowej często występują też powikłania, np. niewydolność krążenia, które wymagają szczególnej uwagi. Pamiętajmy też, że pacjenci w cięższym stanie potrzebują innego poziomu opieki niż osoby poruszające się z niewielkim niedowładem. Wymagają intensywnej rehabilitacji, stałej opieki pielęgniarskiej i odpowiednich procedur, aby zapobiegać powikłaniom. Niestety system opieki zdrowotnej często nie ma pomysłu na rehabilitację takich pacjentów. Są oni kierowani do Zakładów Opiekuńczo-Leczniczych (ZOL) lub pozostawiani pod opieką rodziny z zaleceniem opieki. Odbiera im to szansę na powrót do sprawności. My jednak definiujemy te wyzwania, wspólnie określamy plan działania i podejmujemy się pracy z takimi pacjentami. Przy tym wszystkim nierzadko osiągamy naprawdę zaskakujące efekty.

AS: ***Niezależnie od wspomnianych grup, pacjent poudarowy wymaga ustandaryzowanego leczenia, czyli jakiego?***

DB: Odpowiedź jest jedna: takiego, które rozpocznie się jak najszybciej i będzie dopasowane indywidualnie do pacjenta. Z perspektywy lekarza neurologa, który orientuje się w realiach polskiego systemu, wiem jakie to trudne. Z drugiej jednak strony mam niezwykłą możliwość formułowania śmiałych postulatów, by powszechnie wprowadzać te standardy, bo codziennie w swojej pracy widzę, jakie przynoszą efekty.

W naszych centrach skupiamy się przede wszystkim na zapewnianiu holistycznej i kompleksowej opieki: pielęgniarskiej, konsultacji lekarskich i codziennej rehabilitacji. Do tego kierujemy się standardami interdyscyplinarności, współpracujemy z pacjentem i ze specjalistami na każdej płaszczyźnie: fizjoterapeutycznej, neurologopedycznej, neuropsychologicznej. Wszystko to pozwala osiągać sukcesy terapeutyczne nawet w ciężkich przypadkach.

Stoimy na stanowisku, że tak zdefiniowane standardy przekładają się pozytywnie na wiele aspektów, poczynając od zdrowia pacjenta na regulacji ekonomii systemu kończąc. Wielomiesięczna, intensywna rehabilitacja przynosi efekty: pacjenci stają się bardziej sprawni, niektórzy wracają do pracy, zmniejsza się ryzyko powikłań, a rodzina może łatwiej się nimi opiekować, przez to właśnie funkcjonować. Osiągają oni coraz większą

samodzielność, np. w przesiadaniu się z wózka na fotel czy spożywaniu posiłków. Po tygodniach intensywnej rehabilitacji pacjenci wracają do domu w stanie, który pozwala rodzinie na opiekę nad nimi, zmniejszając obciążenie systemu opieki zdrowotnej.

Bardzo ważnym elementem naszej pracy jest również zaangażowanie rodziny w proces rehabilitacji. To oni spędzają z chorym większość dnia a rehabilitacja to proces całodobowy, aby przyniósł efekty najbliżsi muszą brać w nim udział. Umożliwianie rodzinie pacjenta udziału w opiece i przeszkolenie w zakresie wspierania chorego, np. bezpiecznej zmiany pozycji czy materiałów chłonnych, umiejętności wykonania transferu z łóżka na wózek i z powrotem, sprawiają, że czują się oni pewniej w opiece nad pacjentem po udarze.

Mgr Klaudia Szymczak, kierownik fizjoterapii w Centrum Origin Otwock (KSz): Nie zapominajmy też, jak ważną rolę w procesie rehabilitacji poudarowej odgrywają terapeuci zajęciowi. Uczą oni pacjentów wykonywania codziennych czynności, takich jak mycie zębów czy korzystanie z toalety, co pomaga im w powrocie do normalnego funkcjonowania w dniu codziennym. W naszych ośrodkach są oni integralną częścią indywidualnego planu oraz zespołu terapeutycznego.

W celu jak najlepszego dopasowania terapii, warto pamiętać również o przeprowadzaniu z rodziną wywiadu na temat trybu życia pacjenta przed udarem. Takie działania pozwalają realistycznie określić cele rehabilitacji. Dzięki tak kompleksowej organizacji terapii i zaangażowaniu rodziny, jesteśmy w stanie obserwować konkretne postępy u pacjentów. Jednocześnie mamy świadomość, że byłyby one niemożliwe do osiągnięcia w ZOL-u lub w domu. Nic dziwnego, gdyż rodziny często są przerażone sytuacją po udarze i nie wiedzą, jak sobie poradzić z opieką nad chorym. Decydują się na ośrodek naszego typu, ponieważ szukają profesjonalnego wsparcia i szansy na poprawę stanu zdrowia.

AS: *Wspomnieli Państwo o holistycznym podejściu do terapii, co się za tym kryje?*

KSz: Analizując dokumentację medyczną, jesteśmy w stanie określić, ile i jakich sesji rehabilitacji pacjent jest w stanie przepracować. Planujemy terapię indywidualnie, uwzględniając wiek, możliwości i schorzenia pacjenta. Naszym celem jest nie tylko intensywna, ale przede wszystkim skuteczna rehabilitacja.

W przypadku pacjentów z afazją, rehabilitacja koncentruje się na terapii funkcji poznawczych i językowych. Pacjenci ci często odzyskują sprawność fizyczną szybciej, ale mają trudności z komunikacją, co powoduje frustrację i złość. Dlatego w terapii stawiamy na neurologopedię i nowoczesne metody stymulacji mózgu, takie jak mikropolaryzacja. Taka stymulacja przezczaszkowa prądem o niskiej częstotliwości pozwala pobudzać odpowiednie obszary mózgu. Stosujemy także stymulację przezczaszkową rTMS. Metody te przynoszą świetne rezultaty, pomagając pacjentom w odzyskiwaniu mowy nawet po kilku latach od udaru.

Rozumiemy, że mózg ma niezwykłe zdolności do ciągłej stymulacji i tworzenia nowych

połączeń, dlatego tę naukową wiedzę wykorzystujemy. Każda rehabilitacja to krok do przodu, dlatego zawsze zachęcamy pacjentów do aktywnego udziału w terapii, a z naszej strony angażujemy do tego interdyscyplinarny zespół.

DB: W rehabilitacji pacjentów poudarowych, którzy często wymagają interwencji farmakologicznych i wsparcia medycznego, niezbędna jest obecność lekarza. W naszych ośrodkach rehabilitacyjnych lekarz i fizjoterapeuta współpracują na partnerskim poziomie. Fizjoterapeuta, dzięki doświadczeniu i codziennemu kontaktowi z pacjentem, ma dużą autonomię w planowaniu terapii. Lekarz wspomaga rehabilitację, zajmując się problemami takimi jak depresja, ból, odleżyny, infekcje, obrzęki czy spastyka. Odpowiedzialny jest za leczenie farmakologiczne i dbanie o stan ogólny pacjenta. Co ważne, decyzje dotyczące rehabilitacji podejmujemy wspólnie, w oparciu o konsensus i wiedzę wszystkich specjalistów: neurologopedy, neuropsychologa i fizjoterapeuty.

KSz: Dodam jeszcze, że regularnie rozmawiamy z fizjoterapeutami, aby dowiedzieć się, jakie napotykają trudności w pracy z pacjentem. Analizujemy wspólnie cele rehabilitacji, np. sięganie do wysokich mebli, które dla pacjenta mogą być w danym momencie niewykonalne.

Tak jak wspomniał pan doktor, problemy omawiamy na konsylium, w którym uczestniczą wszyscy specjaliści: Wymieniamy się spostrzeżeniami na temat zachowania pacjenta i jego reakcji na różne formy terapii. Pozwala to nam na wypracowanie najlepszej strategii rehabilitacji i skuteczne wspieranie pacjenta w powrocie do zdrowia.

AS: ***W Polsce pacjenci po udarze w cięższym stanie, np. z tracheotomią, karmieni przez PEG, z zaburzeniami komunikacji, rzadko są przyjmowani na oddziały rehabilitacji neurologicznej. Czy Państwa zdaniem należałoby tworzyć osobne, wysokospecja-listyczne oddziały rehabilitacji neurologicznej dla takich pacjentów?***

DB: Zgadzam się, że rehabilitacja pacjentów w cięższym stanie, np. z tracheotomią, odleżynami, wymagałaby odrębnych procedur i większych nakładów finansowych. Wynika to z kilku czynników:

- **Intensywności rehabilitacji:** Pacjenci ci nie są w stanie znieść tak dużej liczby godzin terapii, jak pacjenci w lżejszym stanie.

- **Proporcji personelu:** Konieczne jest zwiększenie ilości personelu pielęgniarskiego i opiekuńczego w stosunku do liczby pacjentów.

- **Zagrożenia epidemiologicznego:** Pacjenci z tracheotomią i odleżynami stanowią większe zagrożenie epidemiologiczne, co wymaga większego nadzoru lekarskiego i środków ostrożności.

- **Specjalistycznego sprzętu:** Rehabilitacja tych pacjentów często wymaga wykorzystania specjalistycznego sprzętu.

Rozdzielenie procedur i stworzenie osobnych oddziałów dla pacjentów w cięższym stanie pozwoliłoby na lepsze dopasowanie rehabilitacji do ich potrzeb i zapewnienie im odpowiedniego poziomu opieki. Oczywiście, wiąże się to z większymi kosztami, ale inwestycja w zdrowie tych pacjentów z pewnością się opłaci.

W jednym z naszych ośrodku stosujemy system klastrów, czyli wydzielonych oddziałów, w których grupujemy pacjentów ze względu na ich stan zdrowia. To rozwiązanie pozwala na lepsze dopasowanie opieki do indywidualnych potrzeb pacjentów. Chorzy w cięższym stanie, np. z tracheotomią lub PEG, są umieszczani w klastrach z większą ilością personelu pielęgniarskiego i opiekuńczego. Pacjenci lżejsi, którzy są bardziej samodzielni, trafiają do klastrów, gdzie opieka jest mniej intensywna.

Takie zróżnicowanie pozwala na bardziej efektywne wykorzystanie zasobów i zapewnienie pacjentom odpowiedniego poziomu opieki.

Myślę, że to dobre rozwiązanie, które warto promować w środowisku medycznym. Obiektywna ocena stanu pacjenta i przypisanie go do odpowiedniego klastra pozwala na zoptymalizowanie procesu rehabilitacji – z nowoczesną robotyką medyczną łącznie – i zwiększenie szans na powrót do zdrowia.

AS: ***Na jak długo pacjent po udarze mózgu powinien być kwalifikowany do pobytu na oddziale wysokospecjalistycznej rehabilitacji neurologicznej, aby móc w pełni skorzystać z intensywnej terapii, a jednocześnie uniknąć generowania zbędnych kosztów w przypadku braku wyraźnych postępów?***

DB: Wydaje mi się, że 6 tygodni to rozsądny czas na wstępną ocenę rokowań pacjenta po udarze i podjęcie decyzji o dalszym kierunku leczenia.

6 tygodni intensywnej rehabilitacji to okres, w którym można rzetelnie ocenić potencjał pacjenta do powrotu do sprawności. W tym czasie powinny być już widoczne pierwsze efekty terapii, a specjaliści powinni być w stanie stwierdzić, czy dalsza rehabilitacja ma sens.

Jeśli po 6 tygodniach nie ma znaczącej poprawy lub wręcz stan pacjenta się pogarsza, należy rozważyć zmianę strategii leczenia. Może to oznaczać przeniesienie pacjenta na inny oddział, do ZOL-u lub skoncentrowanie się na opiece paliatywnej.

Takie podejście jest nie tylko bardziej efektywne z punktu widzenia wykorzystania zasobów, ale również bardziej uczciwe wobec pacjenta i jego rodziny. Daje jasny obraz sytuacji i pozwala na podjęcie świadomych decyzji dotyczących dalszego leczenia.

Mogę podzielić się z Państwem perspektywą pracy lekarza w szpitalu publicznym. Obecnie opiekuję się pacjentem po udarze, 65-letnim mężczyzną z dużą otyłością. Mimo że udar nie był bardzo ciężki, z powodu otyłości i bezdechu wymagał respiratora. Chory jest przytomny, w kontakcie, ma rehabilitację raz dziennie. Widzę u niego potencjał do powrotu do sprawności, ale jego stan (otyłość, tracheotomia) dyskwalifikuje go do przyjęcia na

rehabilitację neurologiczną. Rodziny nie stać na prywatny ośrodek. Obawiam się, że bez intensywnej rehabilitacji jego stan się pogorszy, co w przyszłości będzie generować wysokie koszty leczenia. Uważam, że pacjenci w cięższym stanie powinni mieć równy dostęp do wysokospecjalistycznej rehabilitacji w ramach świadczeń NFZ, również w takich ośrodkach.

KSz: Nie bez znaczenia jest również poważna sytuacja pacjentów z odleżynami. Oddziały rehabilitacji neurologicznej niechętnie przyjmują takich chorych, nawet tych z niewielkimi odleżynami. Tymczasem trafiają do nas pacjenci z rozległymi, zaniedbanymi ranami, często z martwicą tkanek. To pokazuje, że system opieki zdrowotnej nie radzi sobie z tym problemem. Pacjenci z odleżynami powinni mieć dostęp do specjalistycznej opieki i rehabilitacji, aby dać im szanse i możliwości wyleczenia odleżyn. Obecnie na rynku istnieje wiele skutecznych metod radzenia sobie z tego rodzajem schorzeń np. specjalistyczne opatrunki podciśnieniowe. Niestety z tym poważnym wyzwaniem polski system opieki pozostawia rodziny i pacjenta samym sobie.

AS: ***Czy ośrodki wysokospecjalistycznej rehabilitacji neurologicznej, przyjmujące pacjentów w cięższym stanie, powinny mieć wyższe wymagania sprzętowe i kadrowe niż ośrodki rehabilitacji dla pacjentów lżejszych?***

DB: Zgadzam się, że ośrodki rehabilitacyjne dla pacjentów w cięższym stanie powinny mieć wyższe wymagania kadrowe i sprzętowe. Konieczna jest obecność specjalistów takich jak chirurg, neurologopeda, psycholog kliniczny, a także odpowiednia liczba pielęgniarek i opiekunów. To naturalnie wiąże się z lokalizacją takich ośrodków w pobliżu szpitali, aby zapewnić pacjentom dostęp do specjalistycznej opieki medycznej.

Ośrodki dla pacjentów w lżejszym stanie mogłyby funkcjonować w obecnej strukturze, ponieważ zapewniają im odpowiedni poziom opieki.

Stworzenie wysokospecjalistycznych ośrodków rehabilitacyjnych wymagałoby wprowadzenia szczegółowych wytycznych dotyczących personelu, sprzętu i procedur medycznych.

KSz: Doprecyzuję jeszcze, bo rozmawiamy o standardach wyższych wymagań sprzętowych, i tutaj jako centra rehabilitacji możemy podzielić się dość bogatym doświadczeniem. W naszych ośrodkach od lat łączymy fizjoterapię manualną z nowoczesną robotyką medyczną. Dlatego doskonale rozumiemy, jak takie działania przekładają się na skuteczniejszą rehabilitację pacjentów w cięższym stanie.

AS: ***Tymczasem w Polsce brakuje jasnych kryteriów przyjęcia na oddział rehabilitacji neurologicznej i każdy ośrodek ustala własne zasady. Czy zatem należy ustalić powszechnie obowiązujące listę wskazań i przeciwskazań do przyjęcia na oddział rehabilitacji neurologicznej?***

DB: W Polsce rzeczywiście brakuje jasno określonych, powszechnie obowiązujących kryteriów przyjęcia na oddział rehabilitacji neurologicznej. To generuje wiele problemów,

m.in. nierówny dostęp do rehabilitacji dla pacjentów z różnych regionów kraju i utrudnia planowanie leczenia... i niestety oddala w czasie walkę o powrót do zdrowia.

Ustalenie jednolitej listy wskazań i przeciwwskazań do rehabilitacji neurologicznej przyniosłoby wiele korzyści:

- **Zwiększenie dostępności rehabilitacji:** Pacjenci z całej Polski mieliby równe szanse na otrzymanie pomocy, niezależnie od miejsca zamieszkania i ośrodka, do którego się zgłoszą.
- **Poprawa jakości rehabilitacji:** Jasne kryteria kwalifikacji do rehabilitacji pozwoliłyby na lepsze dopasowanie terapii do indywidualnych potrzeb pacjentów.
- **Usprawnienie procesu kwalifikacji:** Lekarze mieliby klarowne wytyczne, czym się kierować przy podejmowaniu decyzji o skierowaniu pacjenta na rehabilitację.
- **Ograniczenie arbitralności decyzji:** Jednolite kryteria zmniejszyłyby ryzyko odmowy przyjęcia na rehabilitację z powodu subiektywnej oceny lekarza lub braku miejsc w danym ośrodku.

Uważam, że stworzenie powszechnie obowiązującej listy wskazań i przeciwwskazań do rehabilitacji neurologicznej jest konieczne, aby zapewnić pacjentom po udarze mózgu dostęp do skutecznej i sprawiedliwie rozdzielanej opieki medycznej.

Sytuacja osób po udarze mózgu w Polsce | RAPORT 2024

FUNDACJA UDARU MÓZGU