



*Пилотно социологическо проучване на
потребностите на хората с деменция и техните близки*

ДОКЛАД

София
Януари, 2019

СЪДЪРЖАНИЕ

Предговор.....	3
Профил на участниците в анкетното проучване.....	9
Нагласи.....	9
Диагностика на деменциите	12
Липса на проследяване след поставяне на диагнозата	21
Грижа за страдащите от деменция	28
Грижа от близки хора	28
Домашна грижа срещу заплащане	32
Настаняване в хоспис	33
Дневни центрове	36
Етически и юридически проблеми	45
Форми на подкрепа	47
Групи за взаимопомощ	47
Информационна подкрепа	49
Психологическа подкрепа	49
Препоръки	50
Създаване на единен център с териториални поделения.....	51
Система за ранна диагностика	51
Система за грижа за хората с деменция (и доброволци и т.н.)	52
Система за подкрепа на близките	54
Варианти за финансиране	54
Промяна на социалните нагласи към деменциите	56
Взаимодействие между институциите	57
Приложение 1 Анкетна карта.....	59

Предговор

Настоящият доклад представя основните резултати от *пилотно социологическо проучване*, посветено на проблемите на лицата с деменция и техните близки. Изследването се реализира по проект „Заедно уважаваме, популяризираме и действаме – включващо общество за всички възрасти и всички етапи на деменцията“. Проектът се изпълнява от Фондация „Състрадание Алцхаймер България“ (ФСАБ) в периода януари 2018 – януари 2019 г. Той е подкрепен от Инициативата на европейските фондации в областта на деменцията (EFID) и отличен с награда „Да оценим опита на хората, живеещи с деменция“. Дейностите по проекта са свързани с повишаване на информираността относно добрите практики за общности, осигуряващи добър живот на хората с деменция (Dementia-friendly communities) чрез семинари с участието на институции и организации, публикация и филм, изследване на нуждите на дементно болните в България, провеждане на групи за самопомощ във Варна и в София и с пилотна инициатива за работа с млади хора – ученически конкурс за есе. В дейностите от проекта взеха участие хора, живеещи с деменция и бе проведена информационна кампания.

Проучването бе проведено през периода от 3 до 28 декември 2018 г. и включваше анкета, дълбочинни интервюта и фокус-групови дискусии (проведени във Варна и София) с близки на хора, живеещи с деменция. На поканата за попълване на анкетата се отзоваха 142 души, които бяха достигнати през затворени групи за взаимопомощ и на антуражен принцип през личните и професионални контакти на организаторите. Проучването не е представително, то има пилотен характер и цели да щрихира ключови проблеми на лицата с деменция и техните близки у нас. Проведено е от екип от социолози по поръчка на ФСАБ.

Липсата на подходящо отношение, липсата на система, която да е организирана така, че като тръгнем от скрининга, от превенцията, нататък – и оказването на грижи, след това подходящата психоемоционална и друга подкрепа, от която се нуждаят. Тя може да бъде строго индивидуална. Така че липсва организирана система за тези хора. Другите неща могат да станат малко по малко, стига онези, от които зависи организацията на системата, да проумеят. Вече е абсолютно неотложно. (Из интервю с психолог.)

Една четвърт от хората се разболяват от деменция. Това е пандемия – значи, ако не си умреш от рака, ще си умреш от Алцхаймера. Има и инфаркт, но той е за щастливците. (Участничка във фокус групата във Варна.)

На всеки 3 сек. някъде по света се появява нов случай на деменция. Това са фактите, които публикува Международната алцхаймер организация.¹ Въпреки това, в България все още темата за деменциите като цяло (и за болестта на Алцхаймер като специфичен случай) остава отвъд обхвата на провежданите публични здравни и социални политики. У нас няма официална статистика за броя на лицата, които са засегнати от този проблем (по данни на различни специализирани организации става въпрос за между 60

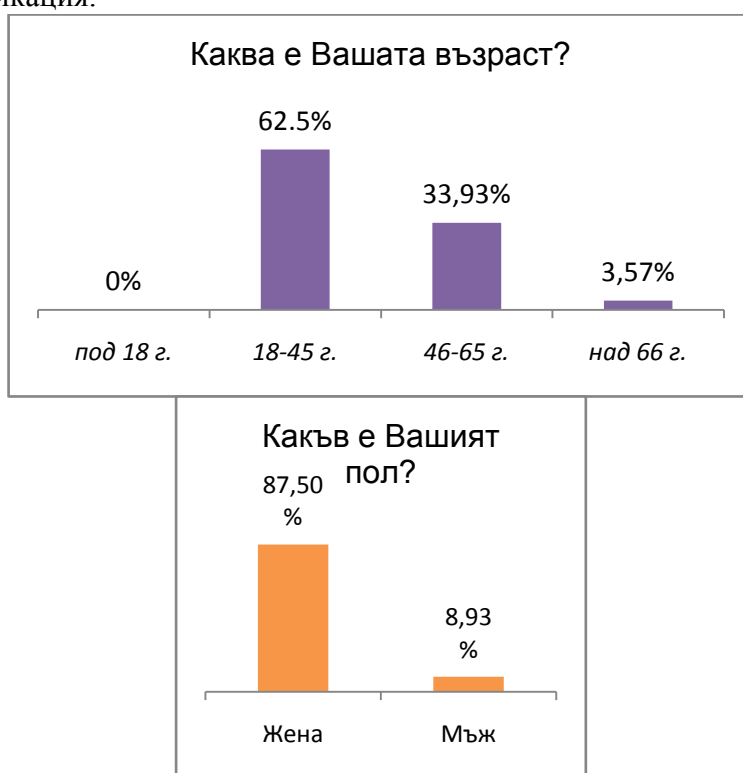
¹ <https://www.alz.co.uk/research/statistics>

и 160 хил. души към настоящия момент, като се очаква броят им непрекъснато да се увеличава през следващите години).

Деменцията е прогресиращо увреждане на мозъка, което се характеризира с увреждане на паметта, познавателните способности и личността. Обикновено се започва със загуби на краткотрайната памет (например човек помни детайли от детството и младостта си, но не къде си е оставил очилата и дали е изключил печката). Постепенно засегнатите от деменция престават да разпознават хората около себе си, могат да забравят и кои са те самите, а в крайните етапи на увреждането си не могат да извършват никакво съзнателно действие самостоятелно.

ПРОФИЛ НА УЧАСТНИЦИТЕ В АНКЕТНОТО ПРОУЧВАНЕ

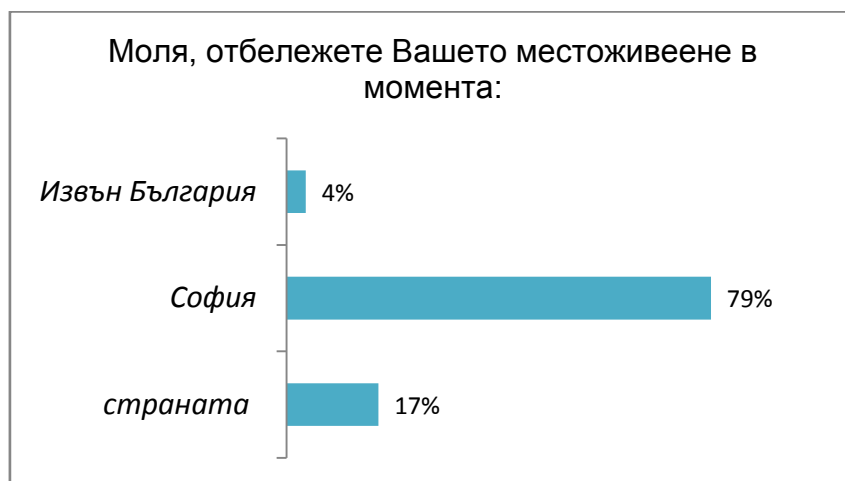
Проведеното анкетно проучване не е представително и има *пилотен характер* – то цели да открие значими теми и да формулира хипотези, които подлежат на последваща прецизна верификация.



Две трети от участниците в проучването са млади хора в най-активна възраст – между 18 и 45 години. Останалата една трета са лица на възраст между 46 и 65 години. В проучването не са се включили младежи на възраст под 18 години. Хората на възраст над 66 г. са под 5% от всички участници в анкетата. Както ще стане ясно по-нататък в доклада, тази възрастова структура на респондентите е много закономерна, защото у нас като общо правило за хората, засегнати от деменция се грижат най-често техните деца. В този смисъл е очаквано, ако приемем, че средната възраст на проява на симптоми на деменция е около 70 години, най-голямата група от респонденти да е между 45 и 55 годишна възраст.

И при това проучване се потвърждава тенденцията *жените да са много по-активни от мъжете*, когато става въпрос за социални или здравни теми: девет десети от участниците в анкетата са жени. При бъдещи проучвания по темата е важно да се изследва задълбочено и мнението на повече мъже, защото настоящето изследване

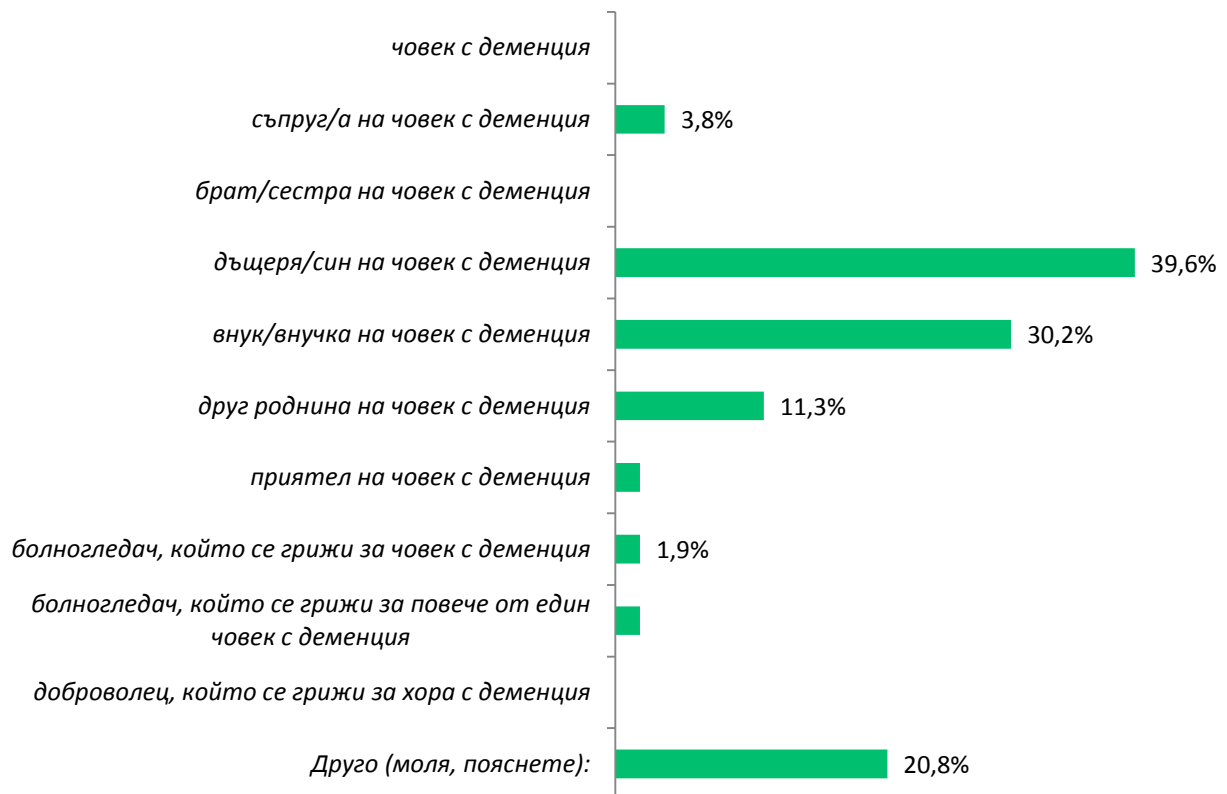
регистрира силни корелации в отговорите на полов признак, които са представени по-долу в анализа.



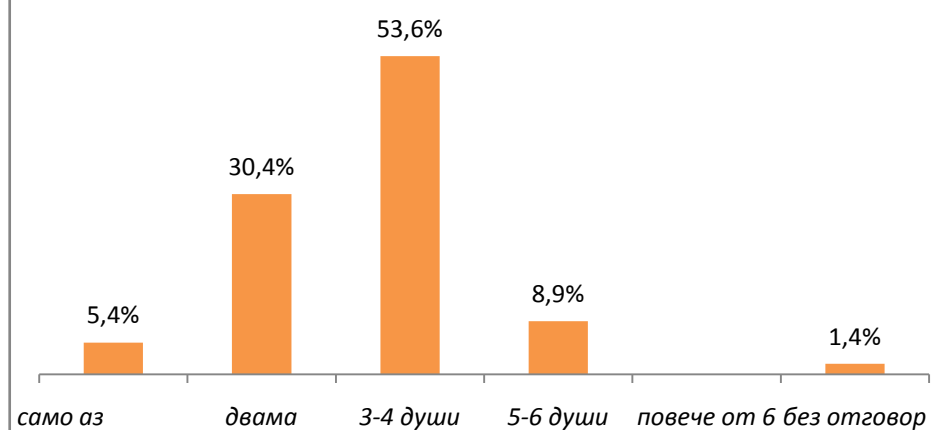
От всички участници в анкетата най-голям е дялът на хората от София – близо 80%. 17% от отговорилите живеят в страната, а малко под 5% в момента са в чужбина. От страната най-много респонденти са се включили от по-големите градове – Варна, Пловдив, Бургас, Плевен, Стара Загора. Хората, които са отговорили от чужбина са главно в Европа, но има единични случаи на респонденти от САЩ и Австралия.

Очаквано сред респондентите, попълнили онлайн анкетата, най-голяма е групата на децата на хора с деменция – близо 40% от участниците в проучването са *дъщери и синове на лица, страдащи от деменция*. На следващо място се подреждат внуците на хора с деменция – малко под една трета от всички, попълнили анкетата. Малко повече от 10 % е дялът на други роднини на хора с деменция. Една пета от анкетираните са хора, чиито близки с деменция вече са починали. Тази структура на отговорите потвърждава и изводите от фокус-груповите проучвания – у нас грижата за засегнатите от деменция се поема от най-близките роднини, които (все още) нямат привилегията да се радват на подкрепа от страна на доброволци, кварталната общност, групи за взаимопомощ или публични институции.

Вие сте:
(моля, отбележете всеки верен отговор)



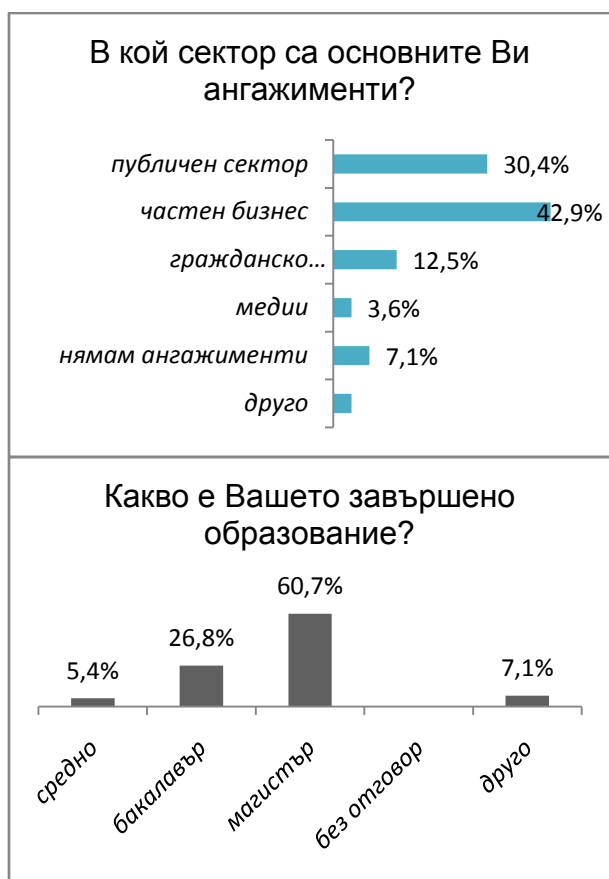
От колко души се състои Вашето домакинство?



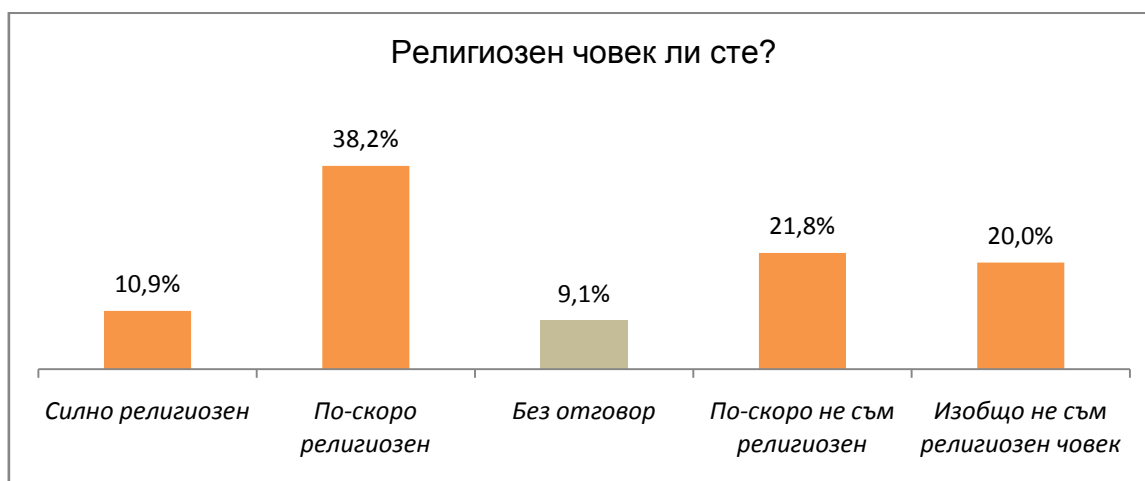
Разпределението на отговорите по тип домакинство възпроизвежда обичайната структура – над 50 % са в 3-4-членни домакинства, около една трета са в двучленни домакинства, а 9% са в домакинства с по 5-6 души, които обикновено включват няколко поколения. Сред групата на анкетираните лица хората, които живеят сами са малко над 5% и, ако се съди по възрастта им или не са семейни, или са възрастни пенсионери.



Близо три четвърти от участниците в проучването работят на трудов договор, а около една пета са на свободна практика. Като общо правило, това са *активни хора*. Пенсионерите са едни на всеки десет, а тези, които не работят в момента са 7%. Това е важно да се има предвид, защото огромната част от участниците в анкетата са в разцвета на силите си и работят активно (90%) – следователно плащат данъци и е очаквано да са взискателни към публичните услуги, за които отиват парите им. Най-голям е дялът на респондентите, които се занимават с частен бизнес – 42%. Около 30% са ангажирани в публичния сектор. Няколко човека работят в медиите и други 13% в нестопанския сектор.

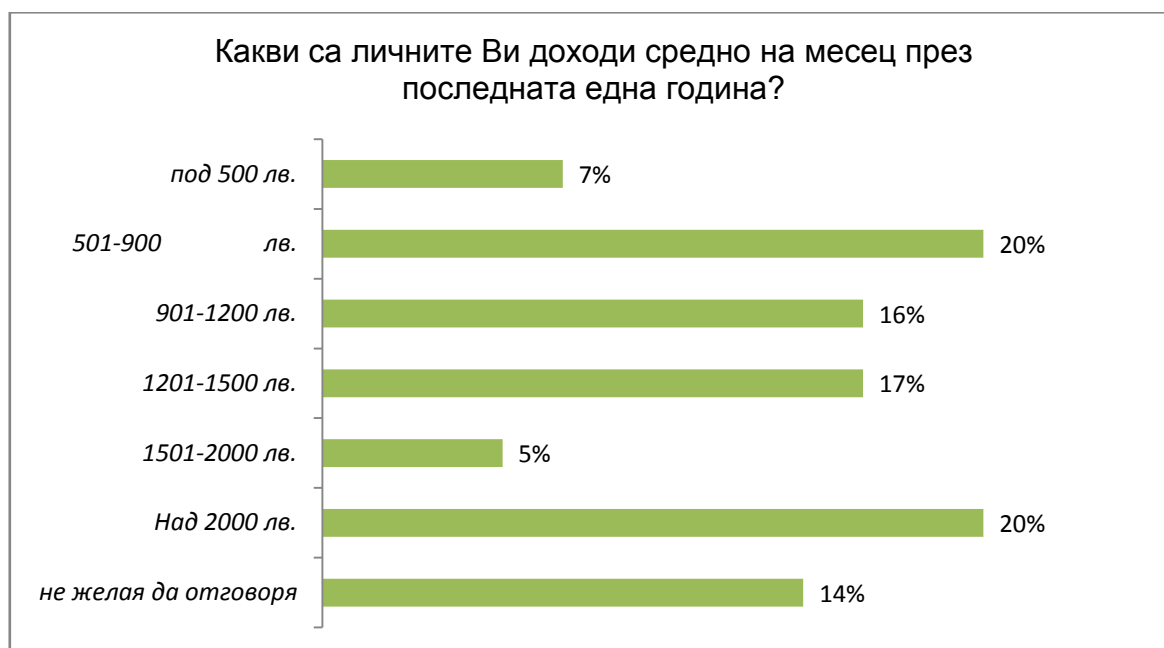


В проучването участват хора с високо образование – няма нито един човек, който да е с по-ниско от средно образование, но има над 7% с докторска степен. Най-голям е дялът на магистрите – 60%, следвани от бакалаврите – 27%. Анализът на данните показва силни корелации по признака образование и затова е важно при бъдещи, по-мощни проучвания, задълбочено да се проучат връзките между образователното ниво и нагласите (по отношение на личността, правата и грижите за човек, засегнат от деменция).



Кумулативно религиозните хора преобладават над тези, които не се заявяват като религиозни сред участниците в анкетата – един от десет обявява, че е силно религиозен и още близо 40%, че са „по-скоро” религиозни. Дяловете на лицата, които отговарят, че „по-скоро” не са религиозни и „изобщо” не са религиозни да почти равни – по около

една пета от всички. Данните от настоящето пилотно проучване на показват големи зависимости в зависимост от степента на (не)религиозност на респондентите.



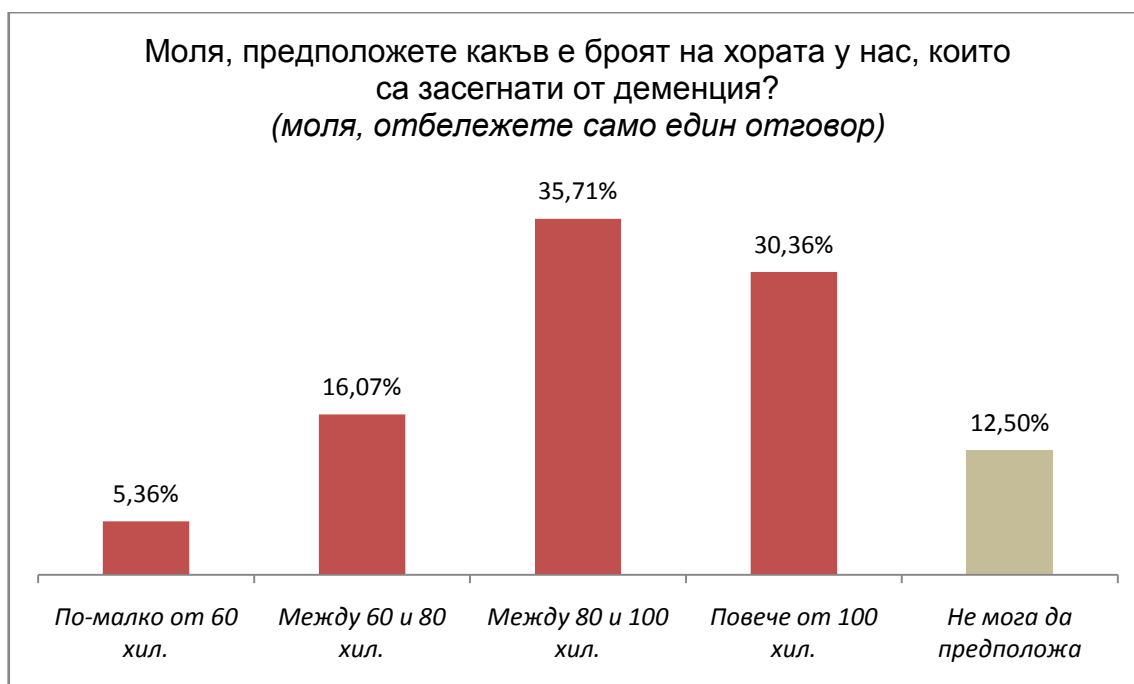
Като общо правило участниците в анкетата са с добри доходи. Хората, които живеят извън страната не са склонни да обявят доходите си, но това не важи само за тях. Едно от пет анкетирани лица заявява, че месечните му доходи надхвърлят 2 хил. лв. Една четвърт от всички са с доходи под 900 лв. на месец, като 7% са с доходи под 500 лв. – почти всички са от групата на пенсионерите. Това е важно да се има предвид, когато се разглеждат данните за очакванията на участниците в проучването по отношение на публичните услуги, които предоставят системите на здравеопазването и на социалните политики у нас.

НАГЛАСИ:

Нека сега, след като вече имаме представа от профила на хората, попълнили анкетната карта, се фокусираме върху нагласите на респондентите и очакванията им за бъдещето. Няма *нико* един човек, който да обявява, че има напълно оптимистични очаквания за развитието на системата на здравеопазването у нас през следващите 3 години. Ако сравним тези отговори с предходни изследвания на екипа по теми на здравеопазването от последните 5 години, това е възможно най-песимистичното проучване. Обикновено поне 10% от анкетираните лица заявяват, че са пълни оптимисти по отношение на здравеопазването (заради разработване на нови лекарства, развитие на нови технологии, обмяна на опит и т.н.). Трябва специално да отбележим, че това не са само много млади хора, но често пъти и хора в напреднала възраст, включително и много пенсионери. Докато дяловете на оптимистите, песимистите и тези, които очакват статуквото да се запази обикновено да са равни, при настоящето проучване едва 7% имат някакви оптимистични очаквания, една трета не очакват промяна (това е обичайният дял), а кумулативно 60% са песимисти, като едни от всеки пет респонденти е с „напълно песимистични“ очаквания за българското здравеопазване през следващите 3 години.



Сред участниците в проучването най-голям е дялът на хората, които предполагат, че засегнатите от деменция у нас са между 80 и 100 хил. души. На второ място е групата на тези, които смятат, че засегнатите са повече от 100 хил. – малко над 30%. Един от пет респонденти предполага, че страдащите от деменция у нас са под 80 хил., като 5 % от тях смятат, че са дори по-малко от 60 хил. души. 13% не изразяват мнение по темата. Така или иначе това огромно разнообразие в отговорите е симптом, че обществото ни има нужда от подобна ясна и точна информация. Още повече, ако смятаме, че темата следва да бъде обект на преднамерени и дългосрочни публични политики.



За да се уверим, че това са мненията на хора, които са силно заинтересовани по темата за деменциите, трябва да преминем към следващия въпрос. 57% от респондентите имат познати, които в момента страдат от деменция, а близо половината от тях или 31% от всички, попълнили анкетната карта, в момента лично се грижат за свои близки, които са засегнати от това заболяване. Една трета от анкетираните лица нямат близки с

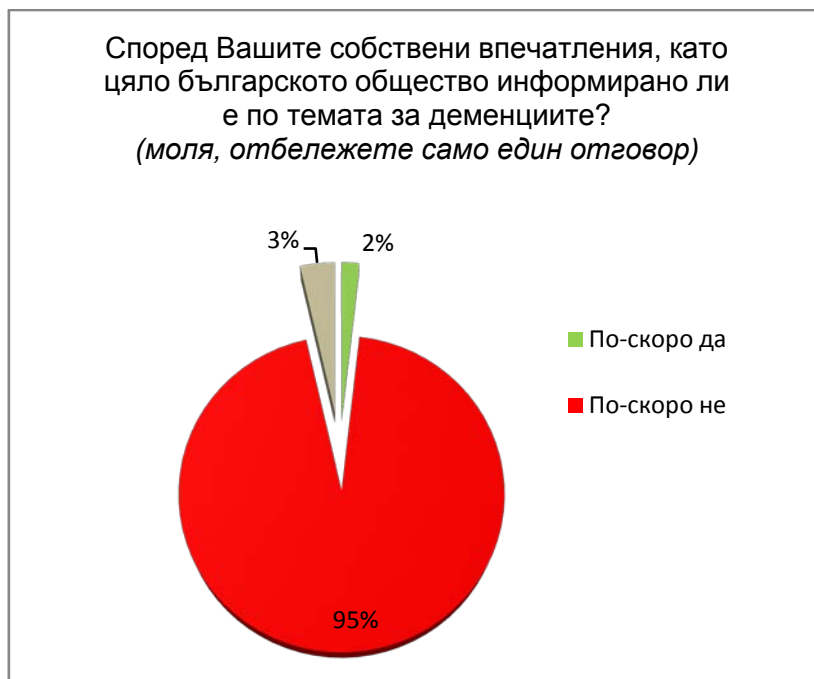
деменция, а около един на всеки десет човека, участвали в проучването отговарят с „друго” или с „не желая да отговоря” и обикновено поясняват, че техни близки вече са починали вследствие на деменция.



Общо 43% от всички участници в проучването имат близки, които са починали в следствие на деменция. Припокриването между двете съвкупности показва, че един от всеки пет респонденти има по няколко случая на деменция в семейството – роднини, които вече са си отишли и близки, за които се грижат и в момента.



Тъкмо защото в проучването участват силно мотивирани хора, много от които са се сблъскали с проблемите около деменцията многократно, тяхното мнение за степента на информираност на обществото ни има особена тежест. И тук няма поляризация на мненията – 95% от всички участвали в проучването настояват, че обществото ни като цяло не е информирано по въпросите за деменциите. Единични са отговорите, че обществото ни „по-скоро е информирано” – 2% от всички.



Но нека сега се фокусираме върху момента на поставянето на диагнозата, когато и пациентите, и техните близки трябва много бързо да наваксат дефицитите от (публична) информация по темата.

ДИАГНОСТИКА НА ДЕМЕНЦИИТЕ

В България ранната диагностика на деменциите все още не достига големи мащаби хората биват диагностицирани сравнително късно. В общия случай до лекар се стига, когато у страдащите от деменция настъпят промени, които са видими и за неспециалисти:

Според мен в България това е проблем, един от проблемите, свързан с диагностицирането. Първо – липсата на достатъчно правилна информация за основни първи признаци. Защото примерно Алцхаймер в началото е доста коварна и незабележима. (...) И хората като нямат достатъчно информация, го отдават на какво ли не друго, но не се мисли в тази посока, че може да има и такъв процес. И се стига до търсене на професионалист на един доста по-напреднал етап, когато вече е явно, че се касае за заболяване. (Интервю с психолог № 1)

Неговото заболяване започна от много отдавна, но ние не обръщаме много внимание до 2011 г., когато се натрупа вече един заряд. (Фокус група в София)

Късната диагностика може да се предотврати в много случаи от система от ранна профилактика. Изграждането ѝ не изисква твърде много средства, но това, което липсва, е координация и воля и разпознаване на важността на проблема и предприемане на мерки.

Много добре са си го организирали в другите страни. Имат си мемори клиники. Възрастните над 60 години (...) са задължени, както ние сме задължени за някои профилактични прегледи, плащаш, ако не осъществиш профилактичния преглед, пациентът плаща, на теория. Но там не е на теория. Отиваш в тази клиника, минаваш през психолога, той ти прави психологично изследване. После минаваш през всичките специалисти, които имат отношение към едно такова състояние. (...) Това се прави периодично и е едно страхотно средство и за превенция (...). Веднага се предприемат мерки. (Интервю с психолог № 1)

Тъй като специалистите в областта на деменциите в България са малко, а страдащите от деменция – много, за преглед се чака твърде дълго, което допълнително влошава състоянието на пациентите, защото се губи ценно време, през което те не получават никаква поддържаща терапия.

Така например респондент описва случая с наложилото се изчакване за болница в София, като записването е траело 3-4 месеца:

(.....) от началото на октомври до 23-ти януари 2014 г., значи – 3-4 месеца. (Интервю със съпруг на жена с деменция)

Тук ако трябва да чакаш....., на колко места е, колко месеци е, а може би и много повече, чакаш, за да минеш, защото на другите места не се работи толкова добре. (Интервю с психолог № 1)

Когато все пак се пристъпи към диагностициране, страдащите от деменция рядко са в състояние да отидат в болницата сами, а обикновено са придружени от свои близки. В лечебното заведение те биват подложени на редица изследвания – неврологични, психиатрични, психологически, на базата на които се поставя диагноза и се предписва лечение. Много от участниците в качествените изследвания твърдят, че между професионалистите съществува спор кой точно трябва да постави диагнозата – дали невролозите, или психиатрите. Така пациентите и близките им неволно се оказват в

центъра на конфликт, за който нямат никаква вина, а всичко това се отразява зле и на лечението.

Все още съществува един конфликт между невролози и психиатри, кой пръв има право да открива болестта. Но няма (достатъчно) такива специализирани невролози с тази болест. (Интервю с психолог № 2)

Отидохме при тази психиатърка и тя каза, че в България не могат да се разберат невролози и психиатри кой да бъде водещ в това заболяване. Което ми направи много силно впечатление и считам, че много трябва да се обърне внимание на този вид заболявания, защото то е равносилно почти на раковите заболявания и на сърдечно-съдовите. (Фокус група в София)

Първо, самата диагностика (трябва да е) е много пълна и се гледат нещата в много различни аспекти. (...) Това, че има някакви общности от лекари, които се надпреварват кои да са първи, е абсолютно неадекватно и неподходящо. Това на никого никаква работа не върши, освен да задоволява някакви егото. Това не е подходящият подход. Подходящият подход е на едно много пълно и плавно сътрудничество както между психолози, така между невролози, така и на диетолози, кинезитерапевти – на много различни специалисти, които могат адекватно да отговорят на много различните нужди, които съществуват в този случай. (Фокус група в София)

Когато се поставя диагноза, тя се съобщава на близките на хората с деменция. Със самия пациент в повечето случаи не се разговаря по темата, дори той или тя да е в начална фаза на заболяването и да е в състояние да разбере смисъла на казаното, както и да вземе решения за живота си оттук нататък – грижата, която желае да получи, наследството и други лични и юридически въпроси, като например на кого да предостави генерално пълномощно. Професионалистите нямат единно мнение как би следвало да се постъпи в този случай. Според едни отговорността дали и как да съобщят диагнозата на болния е на близките, защото съществува риск от развиване на суицидна депресия:

Възможно е и да има суициден пристъп. Когато трябва да се оценява от самото начало на заболяването, това е задължително. (Интервю с психолог № 2)

Болния трябва да го успокоши, според мене, за да направиш колкото е възможно по-адекватно изследване. (...) На

болния понякога се казва, че има проблем, но не се обяснява, че този проблем е толкова тежък, защото той може да се влоши още повече. Но според мене с близките се говори, да. Не се крие, особено от близките, и се старая да се обяснят нещата. (...) Но аз не мисля, че се крие от близките информация. Въпросът е, че има и много информация в интернет. Винаги има един момент на отричане, особено когато много го обичаш. Той започва да се променя... (Интервю с психолог № 2)

Съществува обаче и мнение, че съобщаването на диагнозата на болния е морален дълг на лекарите и трябва да се извърши от ръководителя на диагностициращия екип:

(съобщаване на диагнозата) Естествено, това е ангажимент на лекуващия екип. Лекарят, преди всичко. Все пак, като се направят всичките изследвания (...). (Интервю с психолог № 1)

Над стотина заболявания могат да дадат картина на деменция. Обаче основната идея е бързо да се направи правилната, точната диагноза на основата на този цял комплект от изследвания. И лекарят, този, който води екипа, той трябва да каже диагнозата. И това е морално. Особено в началните етапи, когато са сигурни, че (...) са изключени така наречените вторични деменции, тези, които могат да се лекуват, депресиите при старите хора много често дават такава когнитивна картина. (Интервю с психолог № 1)

Морално е, защото самият пациент, особено в по-началните етапи на заболяването, трябва да знае каква е диагнозата, каква е прогнозата и всичко това, което предполага лечение – като режим и т.н. Той трябва да бъде информиран. Не говоря за хора, които са потънали вече в късен стадий, защото и тяхната оценка на реалността е съвсем различна. В началото, защото тогава човек все още може да взема автономни решения за живота си. И за това какво би могъл да направи. Да разреши имуществени въпроси, защото идва един момент, ако достатъчно дълго живее и върви процесът, той да загуби тази автономност. Това е протичането на заболяването. Това много се говореше (в Германия) преди години, когато бях там, за тяхното общество. Това е необходимо, стои като етичен проблем. Пациентът трябва – разбира се, по подходящ начин – имайки предвид неговата индивидуалност, внимателно (...), да бъде уведомен. И то – от медицинско лице. Защото близките – едно, че те се объркват, второ – за тях е още по-трудно, особено в началото – това е един шок. Особено ако го прочетеш и не ти кажат. Обикновено така се казва и няма обяснения допълнителни, те не са достатъчни. И цялото семейство, близките (...) остават в една безтегловност. Не знаят кои информационни източници са правилни. Този вакуум, който е огромен дефицит по отношение на правилната информация, това да те водят по пътя кое е правилно при

всеки етап и стадий на заболяването – това е изключително важно. Това е ангажимент основно на професионалистите, които работят с деменциите. (Интервю с психолог № 1)

Близкият е последният човек, който трябва да каже диагнозата на пациента. Може да се говори с близкия, но не е близкият човекът, който трябва да му каже новината. (Фокус група във Варна)

Трябва да бъде казано на пациента какво е състоянието му, за да може той да вземе някои решения за себе си, за състоянието си, за лечението си, за етапите, през които ще минава, за имотите, които има и какво да прави с тях. И това трябва да става в много ранна фаза, а не когато не може да прецени вече. И с него трябва да се говори, трябва всички да говорят с него. (Фокус група във Варна)

Колегите (лекари) трябва да го запознаят със ситуацията и да му кажат, че той все още трябва да вземе решение. Но това не се прави. (Фокус група във Варна)

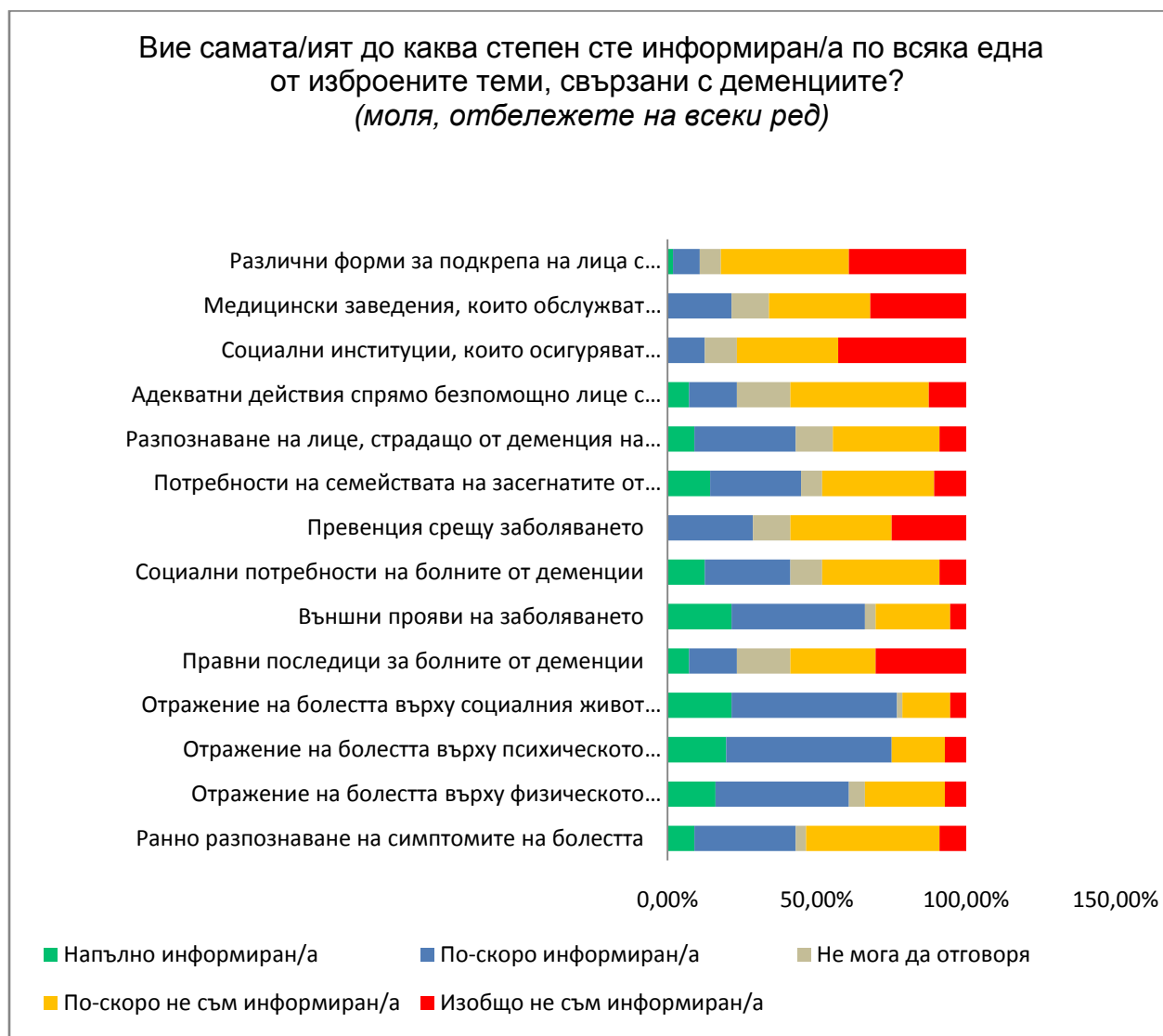
Има и случаи, когато диагнозата се съобщава на близките пред самия болен, но все едно че болният отсъства, дори и все още да е в състояние да разбира какво се говори около него:

Когато първоначалните диагнози се казваха, разговорът беше в нейно присъствие, което със сигурност забелязах как я натоварваше допълнително, без съмнение. Тя беше когнитивно в състояние да разбере какво става. (Фокус група в София)

Не съществува и установена практика при съобщаване на диагнозата близките да получават съвети и напътствия какво да правят в различните етапи от заболяването, как да реагират при типични проблемни ситуации – например ако човекът с деменция проявява агресия, отказва да се храни или да приема лекарства и т.н. Тези въпроси бяха поставени и в анкетната карта.

Затова нека отново се върнем към анкетното проучване, защото за целите на настоящия проект е много важна не само общата картина, но и отделните детайли, свързани с информация по въпросите на деменциите като цяло и болестта на Алцхаймер – в частност. По време на фокус-груповите проучвания многократно бе изразявано мнението, че през интернет може да се намери достатъчно информация, ако човек е мотивиран и има време и достъп до мрежата. Много от участниците в проучванията споделяха убеждението, че включително и на български език през интернет може да се намерят статии, доклади, проучвания и практически съвети. Проблемът е, че тази информация е за силно мотивирани потребители на мрежата, които преднамерено я търсят. Остава въпросът дали широката общественост, хората, които сами не са засегнати от деменция и/или нямат близки, страдащи от такова заболяване имат достъп до информация. Например, по темите как да разпознаят човек с деменция на улицата,

как да общуват с такъв човек, какви мерки могат да се предприемат за профилактика или за ранно разпознаване на симптомите на болестта.



Участниците в проучването са информирани най-добре по две теми: 1) отражението на засегнатите от деменция върху техния социален живот (малко над една пета смятат, че са напълно информирани по темата) и 2) външните прояви на заболяването (отново около 20% заявяват, че са напълно информирани). Кумулативно около три четвърти от участниците в анкетата смятат, че са информирани („напълно информирани” и „по-скоро информирани”) по темите, свързани с видимите страни на деменцията – социален живот, психическо здраве, външни прояви на заболяването. Хората, които имат близки, които са засегнати от деменция са малко по-добре информирани по тези теми в сравнение с хората, които нямат засегнати роднини и приятели, но разликите не са значителни.

За настоящия доклад са по-съществени темите, по които участниците в проучването не са информирани. Веднага изпъква въпросът за различните **форми за подкрепа на лица с деменция и техните близки** – над 82% от участниците в проучването споделят, че не са запознати с тази тема. Това е поредно свидетелство, че у нас все още деменцията, както и заболяванията изобщо, *се възприемат по-скоро като частен проблем, а не*

като обществен въпрос, който трябва да бъде адресиран чрез инструментите на публичните политики.

В подкрепа на подобен извод с огромна разлика се открояват още две теми: 1) **липсата на информация за социални институции, които осигуряват подкрепа** за лица, засегнати от деменция (77% не са информирани по тази тема, като делът на тези, които изобщо не са информирани значително надвишава дела на респондентите, които заявяват, че „по-скоро” не са информирани – 33 срещу 44% от всички) и 2) темата за **медицинските заведения, които обслужват пациенти**, засегнати от деменция (две трети от участниците в проучването нямат информация по темата, като над една трета изобщо не са информирани по въпроса).

Сам по себе си проблемът за липсата на информация по тези теми е достатъчно сериозен, но още по-тревожен е фактът, че *сред най-слабо информираните са тъкмо роднините и близките на лицата с деменция*, които са почти два пъти по-слабо информирани по тези теми от участници в проучването, които нямат засегнати близки, но работят в гражданския сектор и медиите.

Но, макар и да се чувстват информирани и да имат личен опит от срещи с деменцията, участниците в проучването, включително и тези, които в момента се грижат за близки с деменция или имат роднини, които са починали в следствие на деменция, все още изпитват потребност от обучения. От какви точно?



С изключение на някои единични случаи, почти всички участници в проучването, които имат близки, засегнати от деменция, изпитват потребност от обучения по всяка една от четирите теми, предложени в анкетата. Респондентите, които не изпитват потребност от обучение, нямат близки с деменция. Изключение от тази тенденция е темата за общуването с човек с деменция – като общо правило хората от тези десетина процента, които не изпитват потребност от обучения имат близки с деменция.

Но нека сега преминем към по-задълбочен анализ на тези отговори, защото това ще позволи по-прецизно насочване при последващи инициативи, свързани с обучение и подкрепа на лица с деменция, техните близки и роднини.

Най-напред трябва да подчертаем, че няма нито един човек, който да отговаря, че „изобщо” не изпитва потребност от обучение по темата „Как да общувам с човек с

деменция”, въпреки че в анкетата участват професионалисти – лекари, болногледачи, близки на хора с деменция. Все пак при този анализ се откроява силна корелация – лицата, които нямат близък с деменция (и съответно личен опит от общуването с човек с деменция) изпитват по-голяма необходимост от обучение, докато тези респонденти, които имат познати с деменция, са по-склонни да отговорят, че не се нуждаят от обучение за общуване (нека не забравяме, че тези, които „по-скоро не изпитват необходимост” са едва 5% от всички анкетирувани лица).



Информация по темата „Как да се грижа за човек с деменция” е още по-необходима. Един от десет участници в анкетното проучване отговаря, че „по-скоро не изпитва необходимост” от обучение по тази тема. Това отново са най-вече хора, които имат близки с деменция и смятат, че са запознати с материята. Важно е да се има предвид, че от хората, които изпитват „голяма необходимост” от обучение близо половината имат близък с деменция и би трябвало вече да се търси информация по тази тема. Близо две трети от респондентите, които отговарят, че „по-скоро” изпитват необходимост от обучение също имат близки с деменция.



За да илюстрираме по-ясно колко значим е проблемът с липсата на информация и обучения, нека анализираме темата от обратната перспектива. Общо над три четвърти от лицата, които имат познати, засегнати от деменция, изпитват необходимост от обучение по темата „Как да се грижа за човек с деменция”.

Делът на хората, които нямат близък с деменция, но също изпитват необходимост от обучение по тази тема е още по-голям. Но, от една страна, това е очаквано, защото тези хора не са имали повод да търсят информация по темата и да се обучават преднамерено. От друга страна този голям дял на респонденти, които нямат непосредствен проблем с деменциите, но изразяват готовност да се обучават е признак за съпричастност и разкрива потенциал за инициране на доброволчески кампании, организиране на групи за самопомощ, ангажиране на кварталните общности с въпроса за деменциите и изграждане на квартали, сгради и институции, които са приятелски настроени към засегнатите от проблема.



ЛИПСА НА ПРОСЛЕДЯВАНЕ СЛЕД ПОСТАВЯНЕ НА ДИАГНОЗАТА

Близките на хора с деменция изпитват такава огромна необходимост от информация, защото проблемите със здравната система не са само на ниво поставяне на диагнозата, но и на ниво проследяване на засегнатите. Когато разработваше ръководствата за провеждане на фокус групи и дълбочинни интервюта, изследователският екип изхождаше от предпоставката, че пациентите с деменция се проследяват след поставяне на диагнозата и че с тях се работи. Практиката обаче се оказва по – различна.

Аз ги виждам обикновено когато попаднат в болница, за да им се постави диагноза. Поставя им се диагноза и им се дава лечение. И след това ги виждам, ако им се наложи да им се направи ТЕЛК. (...) Почестият вариант е да не ги видим. (...) Ако те поискат, те трябва да платят, за да дойдат при нас. (Интервю с психолог № 2)

Всъщност Здравната каса не поема нищо, освен контролни прегледи веднъж на шест месеца, които се правят най-вече за да се издаде протокол, с който пациентите да могат да продължават да вземат лекарства с намаление. Допълнителни консултации с лекар или психолог могат да се извършват само срещу заплащане, а много от близките нямат средства да си ги позволят.

Примерно в Германия тези услуги са включени в Здравната каса. Аз не казвам, че всички трябва да са включени, но сега невropsихологичното или психологичното изследване го има само в две клинични пътеки. Няма да кажа цената. (...) Всъщност всички останали изследвания трябва пациентът да си ги поеме. (...) Тези, които са за ТЕЛК или за нотариус, те си заплащат. (Интервю с психолог № 2)

И тогава на шест месеца, заради протокола, който им се дава, им се прави изследване, за да се види дали има промяна в когнитивния им статус. (Интервю с психолог № 2)

Психологът трябва да го проследи на 3 месеца, особено ако е по - в началото, 6 месеца, до година и да види – въпреки лечението, каква е

динамиката на когнитивните нарушения, некогнитивни симптоми като агресивност. (Интервю с психолог № 1)

Лекарската грижа стига до установяване на диагнозата. Оттам нататък всички те забравят. Забравя те джипито. Никога джипито не идва вкъщи при такива болни. За да си повикаш невролог или психиатър, трябва да си платиш. (Фокус група във Варна)

Близките ни обвиняваха, че всъщност нищо не се прави. Но ние сме част от диагностичния екип. В смисъл – попада в болница, слага му се диагноза, дава му се лечение. Това е болничната услуга. Няма включено в болничната услуга или здравната каса проследяване. (Интервю с психолог № 2)

Има единични случаи, когато психолог консултира пациенти и безплатно, но това се прави единствено на добра воля и не може да се разчита на устойчивост на практиката.

Не съм по здравна каса, но обикновено, в интерес на истината, аз по призвание си избрах и съм много щастлива, че съм си намерила подходящото място, което да ми доставя удовлетвореност, и никога на преден план не съм поставяла материалната страна. Още повече, като знам, особено при първия контакт с човека – винаги се разбира кога човек наистина има потребност, а няма възможност. Това винаги е било правило за мене – ако има възможност този човек, ще говорим за някакви (суми). На фона на психологичната услуга като цена, те са просто формални, дотолкова, че трябва да има някаква сума за някои пациенти – това е малко и ангажиращо, и то е терапевтично също. Но като говорим за хора, които са с деменция или с такъв проблем, не го мисля това – за заплащане. (Интервю с психолог № 1)

От интернет разбрах, че има такава фондация за Алцхаймер, свързах се с нея (...)

Респондентът се е свързал и с професор-специалист:

(...) 4, 6 или 6 пъти ходихме, жената беше много отзивчива, жена ми не можеше да се качи горе и тя слизаше долу в колата за да разговаряме, да дава насоки... (Интервю със съпруг на жена с деменция)

Включването в клинични проучвания дава възможност за системно проследяване, поне за известен период от време. Тъй като става дума за проучвания на лекарства, които още не са пуснати в масово производство, пациентите, които участват в тях, получават и безплатно лечение. Това обаче също не е устойчива практика, освен това съществува и риск, тъй като става въпрос за лекарства, чиито странични действия тепърва се уточняват. Имайки предвид обаче тежестта на протичане на прогресиращите деменции и особено на болестта на Алцхаймер, мнозина биха включили близките си в клинични изследвания, ако има и минимален шанс експерименталните терапии да подобрят качеството им на живот за известен период.

Имаме и такива, които сме ги включили в клинично проучване. И впоследствие сме имали по-близък контакт с тях, защото са участвали в клиничното проучване с цел да се види медикаментът, който им е даден, как ще се държи. (Интервю с психолог № 2)

Проследяването е само за тези, които са подходящи и са участвали в клиничното проучване. (...) То изисква ежемесечни срещи с тях и включва и доста подробна оценка на когнитивния статус, което явно няма другаде къде да се случи. (Интервю с психолог № 2)

Целта на клиничното проучване обаче е да се провери как действа даден медикамент, а не грижа за болните. Доколкото има нещо, което напомня на грижа, то е вторичен ефект от проследяването, необходимо за проучването.

Просто ги изследвам, за да видя нивото им. Клинично проучване на медикамент знаете ли какво е? (...) Но истинското проследяване на болния го няма. Освен ако нямат късмет и желание да се включат абсолютно доброволно в клинично проучване. (Интервю с психолог № 2)

Тъй като редовно проследяване на практика няма, а контролните прегледи са в много от случаите формални, много от близките не знаят дали определени изменения в състоянието и поведението на човека с деменция се дължат на предписаните лекарства или на нещо друго. Един от участниците в качествените изследвания например сподели, че се е опитвал да лекува жена си паралелно и с хомеопатия, а когато тя проявила агресия, престанал да ѝ дава всякакви лекарства, включително предписаните ѝ от диагностициращия екип.

И междувременно прочетох за някакви, не мога да си спомня, шуслерови капки ли бяха, и поръчах аз две опаковки. Обаче една вечер, давайки ѝ в нейната стая, в спалнята ѝ, тя (...) изведнъж реагира много остро и ме бутна и аз паднах, защото нямам устойчивост с протезата, паднах на кръста, ударих си главата в тоалетката, доста неприятно – шест месеца имах болки. Въпреки че аз трябваше да я обслужвам. Но спрях тия капки, повече не ѝ дадох, реших, че може би агресията се поражда на базата на някакви странични... И от тогава (...) абсолютно никакви лекарства, никакви лекарства. Стремежът ми е да съм максимално внимателен, максимално тих. И тя е спокойна, общо взето, макар че има нещо – кара се на някакви въображаеми персони, там... (Интервю със съпруг на жена с деменция)

По-общо, като основен проблем в изследването се очерта липсата на информация, предоставяна от лекарския екип, какво близките да правят във всеки момент от болестта.

Липсата на информация за протичане на болестта във всеки един етап – какво може да се очаква, какво би могъл да направиш, за да не предизвикваш и да не ескалираш напрежение. Много е трудно, но поне някои неща биха могли да бъдат избягвани, за да не провокират агресия в самия пациент. (Интервю с психолог № 1)

Много е трудно за близките, аз поне не съм информирана. Повиках психиатър вкъщи и той каза: „ами то при интелигентните хора се случват такива неща“. И аз нито за деменцията, нито за Алцхаймер имам много информация. Много ми се иска да имам повече информация, ако се наложи, защото в света все повече се случват тези неща. (Фокус група в София)

Според някои от участниците в изследването тази липса може да се компенсира от информиране посредством интернет и масмедиите:

Вече има много информация. (...) Повечето хора са наясно със заболяването деменция. (Интервю с психолог № 2)

Според други обаче наличието на информация не може да ориентира близките, които са неспециалисти, какво да правят и какви мерки би било най-адекватно да предприемат:

Ако не си специалист, трудно осмисляш това, дето го четеш. Има една терминология и чета, чета... (Фокус група във Варна)

Деменциите са много различни видове и не може да има едно универсално лечение. (Фокус група във Варна)

Ето защо наличието на информация не замества отговорността на лекарския екип и по-общо – на съществуваща система за подкрепа.

Това е основен проблем на нашето здравеопазване – липсата или недостатъчната комуникация. Информацията, която се дава, в повечето случаи е абсолютно недостатъчна или изобщо липсва. (Интервю с психолог № 1)

При такъв огромен дефицит от информация, как хората с деменция и техните близки вземат решение за това коя е най-добрата възможна грижа за засегнатите от този проблем? Нека се фокусираме върху резултатите от анкетното проучване:

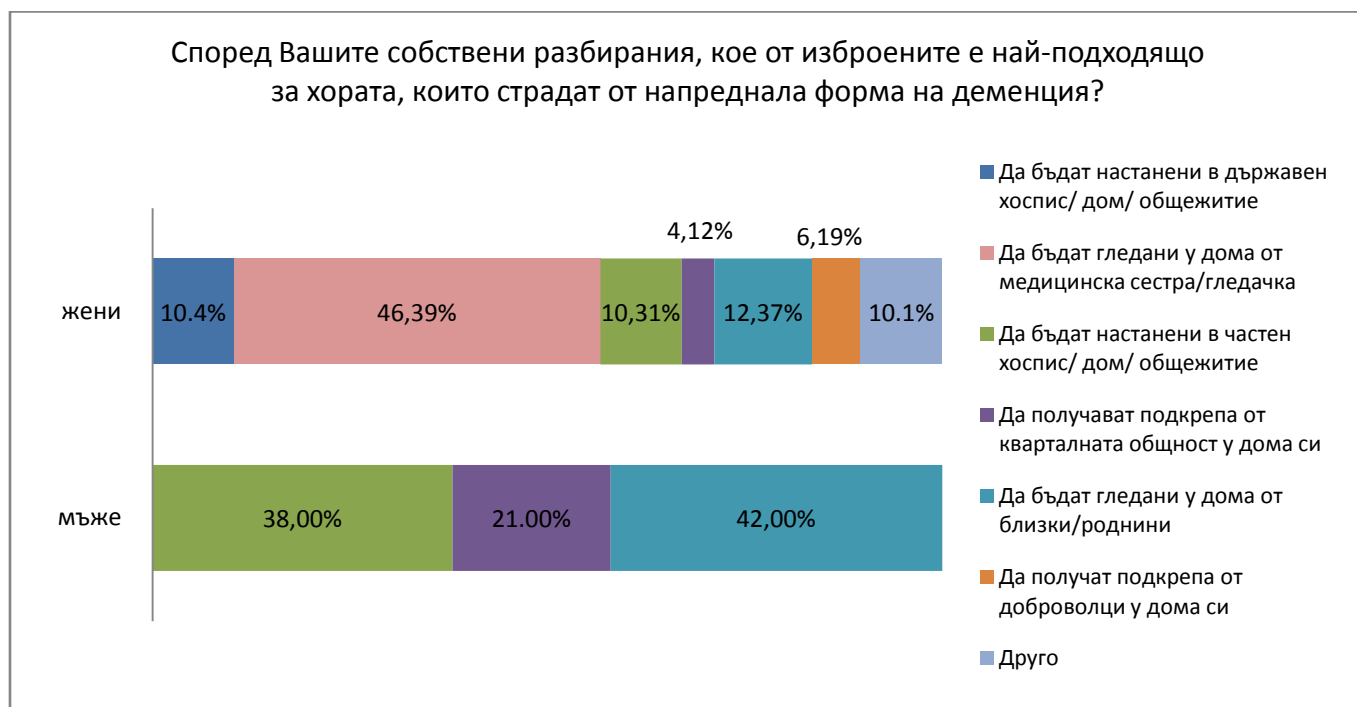


Другата основна тема в настоящето пилотно социологическо проучване е свързана с мненията и разбиранията за подходящата грижа за хора, засегнати от деменция. Важно е да започнем с констатацията, че няма нито един участник в проучването, който да вярва, че настаняването в болница би било адекватна мярка. Обратно – най-много хора са на мнение, че най-добрата грижа за хората с деменция би била у дома, където за тях да се грижат обучени медицински сестри. С дял то над 40% това мнение категорично преобладава над всички останали възможности. Две опции са подредени на второ и трето място от участниците в проучването с много малки разлики между тях: хората с деменция да бъдат гледани у дома от близки и роднини (14,1%) и да бъдат настанени в частни хосписи, където да бъдат оставени на грижите на професионалисти (14,3 %). Според изразените мнения в рамките на фокус-груповите проучвания това са двете най-разпространени практики у нас. Важно е да се отбележи, че под 9% смятат, че настаняването в държавен хоспис е най-доброто за хора с деменция. Това може да се дължи на недоверие към социалните и здравни услуги, които държавата предоставя и/или на липсата на достатъчно подобни хосписи у нас. Подкрепата от кварталната

общност и подкрепата от доброволци остават екзотични идеи, които споделят по един от всеки двама участници в проучването.

Но за целите на анализа е важно да преминем от общите резултати към мненията на различните групи респонденти. Макар и делът на мъжете, които се включиха в това проучване през интернет да е много по-малък от този на жените, получените данни позволяват съпоставка. Най-напред прави впечатление, че мъжете са много по-концентрирани в избора си, за разлика от жените, при които се наблюдава голямо разнообразие при отговорите. Най-много мъже смятат, че най-доброто за лицата с деменция е да бъдат гледани у дома от близки и роднини (42% от мъжете споделят това мнение). При жените отново надделява възгледът, че засегнатите от деменция трябва да си останат у дома, но те да бъдат гледани от професионална медицинска сестра или гледачка, а не от близки и роднини (46% от жените, попълнили анкетната карта мислят по този начин).

Мъжете поставят на второ място опцията болните от деменция да бъдат настанени в частен хоспис (38%). Жените поставят тази възможност на четвърто място, като тя е много близо до още две други възможности – настаняване в държавен хоспис и „друго”. Едва една от десет жени смята, че най-доброто за човек с деменция е да бъде настанен в частен хоспис. При мъжете така разсъждават четирима от десет.



Но освен по този признак, силни разлики в нагласите и предпочитанията на участниците в анкетата има и по възраст. Хората на възраст над 66 години се обособяват само в две почти напълно равни групи – малко над половината смятат, че най-доброто за човек с деменция е да бъде гледан от близки и роднини у дома, а малко под половината също смятат, че най-добре е човек да си остане у дома, но под грижите на медицинска сестра.

Сред хората на зряла възраст (46-65 години) отново най-голям е делът на тези, които смятат, че най-доброто за лице с деменция е да остане у дома си и да получава подкрепа от медицинска сестра. Разминаването спрямо дела на по-възрастните, над 66 годишните, е само от един-два процента по тази тема. Но по останалите възможности разнообразието е доста по-голямо: макар и на второ място да се нарежда гледането у

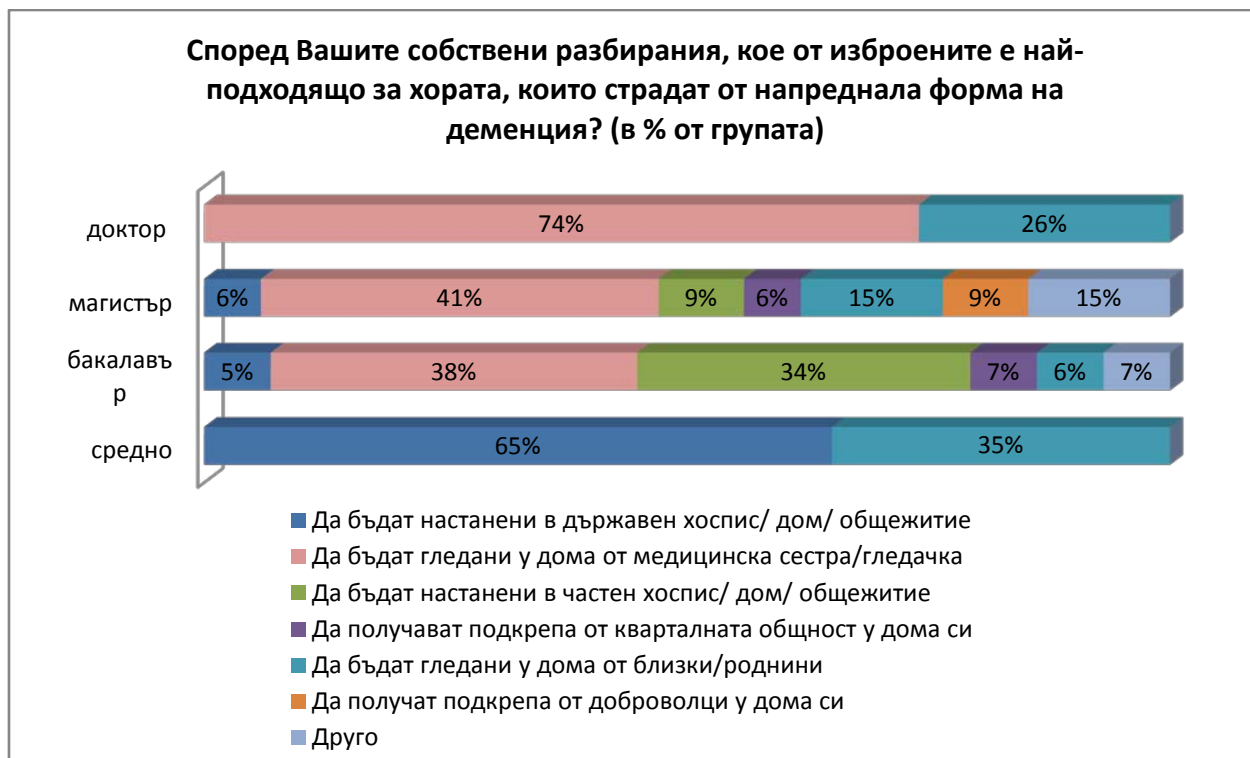
дома от близки и роднини, то едва един от пет човека подкрепя тази опция. 16% от хората в зряла възраст смятат, че най-добра грижа за човек с деменция би било настаняването в специализиран държавен хоспис/дом/общезитие. Сред тази възрастова група възможността за подобно настаняване е с най-голям дял от направените избори.



И нека сега да анализираме данните от гледна точка на образованието на респондентите, защото тук отново има много ясна зависимост – колкото по-високо е образованието на едно лице, толкова по-голяма е вероятността то да предпочете като най-добра грижа за човек с деменция гледането у дома от медицинска сестра/болногледач. Абсолютно всички доктори, участвали в проучването настояват, че най-доброто за човек с деменция е да си остане у дома - три четвърти смятат, че грижата трябва да бъде оставена основно на медицинска сестра, а останалите, че с това трябва да се ангажират близки и роднини.

При магистрите и бакалаврите, макар и не е с такава категоричност, отново преобладава мнението, че човек с деменция е най-добре да бъде гледан у дома си от медицинска сестра – така мислят 41% от магистрите и 38% от бакалаврите, участвали в проучването.

Един от всеки трима бакалаври смята, че най-добре е човек с деменция да бъде настанен в частен хоспис. И докато при докторите категорично преобладава мнението, че човек с деменция трябва да си остане у дома, средните са категорични, че засегнат от проблема човек следва да бъде изпратен в хоспис – две трети смятат, че това трябва да бъде държавен хоспис, а останалата една трета – частен.



Вероятно сред причините за тези мнения е и липсата на подкрепа в общността, затрудненият достъп до специализирани услуги, неблагоприятната транспортна и комунална инфраструктура. Но нека се вгледаме в детайлите – няма нито една тема, свързана с основните услуги, от които се нуждае човек с деменция, при която дяловете на хората, които смятат, че лицата с деменция имат осигурен достъп до тази услуга да са по-високи от дяловете на тези, които мислят обратното. Нещо повече дори – няма нито една ключова услуга, за която участниците в проучването да твърдят, че на хората с деменция тази услуга е осигурена в „много голяма степен“.

Най-тежко е положението с достъпа до специализирани транспортни услуги – 93% от респондентите смятат, че хората с деменция са лишени от тази услуга в България. Това положение влиза в рязък контраст със споделените по време на фокус-групите впечатления от социалните услуги за лица с деменция от други европейски страни и САЩ, където специализираните институции са ангажирани с транспортирането на лицата с деменция, а не техните близки и роднини.

Подобно е и положението с достъпа до психологическа подкрепа – докато в развитите страни лицата с деменция и техните семейства имат гарантиран достъп до психолог, у нас психологическата подкрепа отсъства според мнението на 95% от анкетиранияте лица.

Най-благоприятно (на фона на всичко останало) е положението при достъпа до медицинска грижа – (едва) един от четири анкетирани смята, че такъв достъп у нас е осигурен в „много малка“ степен, а над половината смятат, че достъп има, макар и в „малка степен“.

Нека отидем сега отвъд процентите разпределения и да анализираме смисъла, който близките на хората с деменция влагат в своите отговори на въпросите от анкетното проучване.

ГРИЖА ЗА СТРАДАЩИТЕ ОТ ДЕМЕНЦИЯ

Липсата на проследяване на хода на деменцията след поставяне на диагнозата е само част от цялостната липса на изработена система за институционална подкрепа за хората с деменция и техните близки. Близките се оправят, както могат. Ако болният няма близки, е оставен на произвола на съдбата.

В България се прилагат няколко вида грижа за хора с деменция:

- грижата се осъществява в домашна среда от близък човек, обикновено – роднина;
- грижата се осъществява от лице, на което се заплаща, отново в домашна среда;
- човекът с деменция бива настанен в хоспис или старчески дом;
- през деня човекът с деменция е в дневен център, а вечер е у дома.

Грижа от близки хора

Близките, които се грижат за хора с деменция, по правило нямат подготовка как се прави това и се учат в движение. Те често пъти са поставени пред невъзможния избор дали да работят, за да имат и финансова възможност да подкрепят болния си роднина, или да се посветят на грижата денонощно, но да нямат достатъчно средства за оцеляване.

В случаите на деменция ТЕЛК много рядко дава 100% инвалидност, което би предоставило, макар и недостатъчно, финансово облекчение.

Тя е напълно зависима от него (мъжа си), има нарушение на циркарния ритъм на сън и бодърстване, има и други прояви, свързани със заболяването деменция, но ТЕЛК-ът не им е дал максималните 100%, което ще му позволи да му се увеличат малко доходите, за да може да наеме човек, който малко да му помага. Защото той е вързан 24 часа с нея. (Интервю с психолог № 2)

Дори много от самите лекари са казвали – „а, даже не ви трябва ТЕЛК“, няма смисъл. (Фокус група в София)

Понякога има повече от един роднина, който поема грижите за болния и така тежестта се разпределя по-равномерно.

През различните етапи на заболяването близките са изправени пред различни предизвикателства. По време на по-ранните стадии им се налага да се справят с недоверие от страна на човека с деменция, понякога и агресия, както и с депресията, която често съпътства появата на деменция.

Тези болни стават след един момент тотално зависими. Те могат да направят голяма беля. Имала съм случаи да излизат голи на улицата, имала съм случаи да запалят пожар. Ако ги изпуснеш, те могат да се изгубят... (Интервю с психолог № 2)

Майка ми стана в последните години лош човек. Тя не че преди е била много мила... Но стана агресивна. (Фокус група във Варна)

Обвинява някакви хора че са дошли, че са я обрели. (Фокус група в София)

Тя директно обвиняваше дъщеря ми (че ѝ краде парите). (Фокус група в София)

Болните се чувстват по-добре в позната среда, но понякога грижата за тях в собствения им дом е невъзможна, особено ако живеят в провинцията. Те често пъти не могат да се адаптират към смяна на обстановката и това засилва тяхната обърканост.

Характерно за хората, които имат деменция, още в началната фаза е, че когато попаднат на ново място, те се объркват. Стават много объркани, много превъзбудени, много неспокойни. Понеже те имат много често проблем с ориентацията. Така че естествено най-доброто е те да бъдат в собствения си дом. Защото постепенно, това е свързано с болестта, се появява объркване. Това част от засягането на умствените дейности, на познавателните дейности. (...) Въпросът е, че трябва да се грижат за тях в тяхната си среда, това е най-доброто за тях. Понякога близките нямат тази възможност и ги прибират там, където те живеят. На село няма кой да се грижи за тях. (Интервю с психолог № 2)

Преместихме се в друго жилище. Излизаше на терасата и крещеше, че иска да си отиде у дома и ще плати на някого да я заведе дотам. (...) Първата година беше много агресивна, аз ѝ бях враг. (Фокус група в София)

Всяка една промяна на средата води до спад. Тъй като е нова среда, когнитивно натоварване, допълнителна адаптация и т.н. Затова толкова много е важно да се създаде и да се поддържа колкото се може по-постоянна повторяемост, рутинност. Кое то всъщност намалява дори агресивността и стреса, защото нещата на някакво ниво интуитивно почват да стават предсказуеми и за самия човек. Баща ми е много прекрасен точно в създаването на един повтаряем ритъм, който и него подкрепя, подкрепя и майка ми. Той е основният грижеец се за нея. (Фокус група в София)

Постепенно се появяват различни проблеми, като например риск от самонараняване, пожар, загубване.

Преди три години (...) все още можех да ѝ гласувам доверие – „искам да изляза пред входа“ – ами добре. Излезна един ден (...) и гледам отзад – няма я. Гледам отпред – няма я. (...) Обиколих квартала, насам-натам – няма я. Държах много тя да се взема джипсесема, този път установих, че го е оставила. По никакъв начин не мога да установя контакт. (...) Става 12 часа през нощта (...). Звъни нейният телефон и аз го вдигам. (...) Успяла да си каже името, запомнила е телефонния си номер. (...) И оттогава заключавам – да не може да излиза, да не може да ме изненадва. (Интервю със съпруг на жена с деменция)

Решила да отиде да си купи някакво хапче за глава, и то в неделен ден. (...) Обаждат се от Трето районно: „Знаете ли къде е Вашата майка?“ При което аз цях да припадна. (...) Две мили женички са я видели тая баба, как се озърта, (...) и са я питали, а тя казала – „загубих се“. (Фокус група в София)

Толкова време сме нямали инциденти, но преди десетина дена я водих до Пирогов. Как се е наранила, аз не можех да разбера. (...) Цялата ръка в кръв. Аз стоя така и гледам, и не мога да схвана. (...) Биха ѝ някакъв тетанус. Аз в суматохата не се сетих, че това може да се инфектира. После хайде отново – търсим антибиотици. Беше ужасно – всеки следващ час все по-голяма част от ръката ѝ посиняваше. И аз не знам от какво е причинено. (Фокус група в София)

Само сме прибрали всички ножове. Защото нашата майка... Имаме градина пред блока. Тя оряза всички храсти всички нецъфтящи рози. (Фокус група в София)

Вчера например е изхвърлила всички лекарства, днеска съм купила – не искаше да ги пие. (Фокус група в София)

Близките се опитват да предотвратят рисковете със заключване на врати и поставяне на райбери, някои слагат и устройства с GPS на ръката на болните или в обувките им.

Сложих райбер. Извади дръжката на вратата към балкона. И падна. Слава Богу, че оцеля. (...) Един райбер може с бастуна да се вдигне и пак да излезе. (Фокус група във Варна)

Трябва да се заключва вратата, защото те искат да избягат и после трябва да ги търсим с полиция. Бягат на далечни разстояния. (Фокус група във Варна)

Има гривни за проследяване за деца, могат да се ползват и за възрастни. Цената вече е оптимална. Монтирах го в обувките ѝ, защото ако е на ръката, може да го свали. (Фокус група във Варна)

Трябва да има бадж, на който да е написан адресът или връзка. (Фокус група във Варна)

Аз нямам никакви съмнения – заключваме се, защото също са ми я връщали с полиция. (Фокус група в София)

Отнехме ѝ ключовете. Беше много недоволна – блъскаше по вратата, викаше... (Фокус група в София)

Съседите проявяват разбиране, когато има викане и блъскане. Баща ми се срамува от това нещо, но аз нямам абсолютно никакъв срам, защото е нужно народът да знае какво означава такова заболяване. (Фокус група в София)

Някои от близките, участвали в изследването, изразиха личното си притеснение по отношение на това, че когато болният им близък човек буйства, притеснява съседите. За тях това е свързано с чувство на личен срам.

Мен ме притеснява, че притеснявам съседите с това. (Фокус група във Варна)

Непрекъснато ѝ обяснявам, че през тази стена има човек, да не вика. (...) Аз започвам да хленча от нерви, че тя вика. Хората не са длъжни да слушат това нещо! (Фокус група във Варна)

Имам братовчед, който не може да спи от съседите, които са горе. Те са болни и викат, непрекъснато, цяла нощ се чука. (Фокус група във Варна)

С напредването на болестта много често агресията изчезва, а на нейно място се появяват безкритичност, пасивност и некомуникативност.

Те в един момент стават тотално безкритични, което ги пази и ги спасява. Но иначе по-често в началото има тревожност, депресия и тогава отричат, че имат проблем с паметта, защото все още осъзнават какво се случва. (Интервю с психолог № 2)

Сред участниците в изследването, включително и специалисти-психолози, няма единно мнение по въпроса доколко хората в напреднал стадий на деменция нямат никаква представа за себе си и какво се случва около тях.

Но ниво „преживявания“ трудно могат да бъдат оценени след един период. (Интервю с психолог № 2)

Да не забравяме, че всъщност все повече, напредвайки в болестта, един такъв човек може да не разбира вербално, тоест думичките, които се отправят към него. Но до последните стадии, общо взето, може да разчита на невербалното поведение. (Интервю с психолог № 1)

Колкото повече напредва деменцията, толкова повече засегнатите от нея престават да са способни да извършват елементарни всекидневни дейности и се налага да им се

оказва помощ за тях. Това включва къпане и ходене до тоалетната, преобличане, миене на зъбите, хранене, говорене. В последните фази се стига до пълно залежаване.

Деменцията, независимо каква е, обикновено започва със засягане на паметта и с още една от така наречените когнитивни функции. (...) Постепенно тя засяга абсолютно всички когнитивни функции. И постепенно засяга и личността – това, което е в основата, това, което ни прави хора. Те се превръщат, с извинение, в едно растение накрая. (Интервю с психолог № 2)

Грижата за човек с деменция, особено ако продължава с години, в повечето случаи се отразява изключително тежко на близките. От една страна, те са свидетели на бавната и необратима деградация на някого, когото обичат, а това само по себе си е болезнено. От друга страна, често са обект на упреци и агресия от страна на болния човек, поне в първите фази на заболяването. Още по-зле на психиката се отразява обаче практически денонощната грижа, липсата време за себе си, поставяне на собствената личност и собствените си семейства на заден план.

Вече основната тежест минава върху близките, което е ужасяващо, защото нямаме истински социални услуги. На повечето хора им се налага да работят. (Интервю с психолог № 2)

И на финансовата, и на емоционалната, и на личностната сфера – във всяка сфера се отразява зле, ако близкият е в непрекъснат контакт с болния и ако няма финансовата възможност да наеме човек, който да му помага. Защото много често те трябва да работят. (...) И повечето с право обвиняват системата. Защото се поставя диагнозата и оттам нататък всеки има грижата за собствения си близък. (Интервю с психолог № 2)

Аз затова казвам „сандвич генерация“. Възрастните деца, които имат свои семейства и деца, трябва да се грижат и за тях. Те са в много тежко състояние на вземане на такива решения понякога, когато се налага, костват им много емоционални ресурси, чувство на вина и какво ли не. Те трябва да бъдат подкрепени, както се прави и навън. (Интервю с психолог № 1)

Има случаи, в които млади и работещи хора са разкъсани между необходимостта от това да ходят на работа и това, че те не могат да оставят болния си родител сам. Защото грижите са скъпи, ако трябва да си наемеш човек да стои при него, местата в домовете (...) също са ограничени, но и там много се чака. Частните домове също са скъпи, непосилни като цена за много хора. (Интервю с психолог № 1)

Грижата е трудна и във физическо отношение – болният човек трябва да бъде вдиган, местен, обръщан, къпан, преобличан и т.н., а това за много хора понякога е непосилна задача. Близките не си доспиват. Особено тежко е, ако грижещият се за болния близък е също със здравословни проблеми, което не е рядкост, особено, ако е по-възрастен.

Миналата година ми правиха операция от ингвинална херния (...) и наехме жена, която и за нея, и за мене се грижеше (...) първо идваше само сутрин и на обед, вечер не идваше. Тя е в нашия блок даже, в първия вход живее жената. Но вечер идва примерно да заведе жената до тоалетната, но после си тръгва, защото цяло да стане тъмно и нея я е страх. И после горе-долу като се оправих аз, аз ѝ правех тоалета... (Интервю със съпруг на жена с деменция)

Аз не си почивам, защото моята майка ляга в 7. В 1 или 3 часа тя става, казва „добро утро, тръгваш ли на работа“ – тя вече наспана, весела. (Фокус група в София)

Домашна грижа срещу заплащане

В някои случаи близките плащат на друг човек да гледа болния с деменция. Често пъти – не за цялото време, а през деня или за известно време от деня. Такава грижа може да се осъществи, ако близките са в състояние да си я позволят финансово.

Вече има много агенции, които предлагат квалифициран персонал за предлагане на здравни услуги по домовете. Предполага се, че част от тях минават през някакво малко, кратко обучение. Най-малкото – какво представлява състоянието на този пациент, кое е подходящо да се направи, какво трябва да е твоето отношение, поведение. Но това изисква доста средства, колко хора могат да си го позволят? (Интервю с психолог № 1)

И структурата, която сме създали, е с две асистентки – една жена сутрин, една жена вечер, за да има различен вид комуникация, контакти и т.н. Голямото „обаче“ е – аз съм благодарен, че работя в Щатите, за да мога да финансирам това нещо. (...) (Фокус група в София)

Професионалната грижа е още по-наложителна, ако болният е вече в напреднал стадий на деменция.

Накрая, когато нещата станат съвсем зле, да има добри болногледачи, семейството да има възможност да плаща, без да се разорява. (Интервю с психолог № 2)

За една много късна фаза, да кажем, когато самият човек вече не разпознава (...) най-добре е домашна грижа по принцип. Но семейството трябва да има възможността да бъде подкрепено с професионални гледачи, защото наистина грижите стават 24-часови. (Интервю с психолог № 1)

От значение е и болният да не отхвърли човека, нает да се грижи за него – немалка част от хората с деменция в по-ранните фази на заболяването не са в състояние да приемат чужди хора.

Тя отказва жена да я гледа. Много е агресивна и казва: „Не ми трябва пазач!“ (Фокус група в София)

Понякога полагащите грижи срещу заплащане са настоящи или бивши медицински сестри или санитарни. Често пъти обаче са хора без квалификация, които са се съгласили да вършат тази работа.

Те основно се оплакват, че няма качествена услуга на болногледачи, които да знаят с какво се сблъскват, защото основно се работи с болни, които понякога са вербално агресивни, не толкова физически (...). И болногледачът трябва да има някаква представа за това, което може да се случи, и да може да работи с такива хора. Не всеки става за болногледач, както не всеки става за всякаква професия. (Интервю с психолог № 2)

Като се изключи емоционалната връзка с болния и – но не във всички случаи – липсата на време за себе си, полагащите грижи срещу заплащане срещат подобни проблеми, каквито и близките на хората с деменция.

Настаняване в хоспис

В България няма напълно специализирани домове за хора с деменция. Ако близките нямат възможност или не желаят да се грижат за страдащия от деменция в домашни условия, съществуват места, където могат да ги настанят. Не всички хосписи и старчески домове приемат хора с деменция. Там, където приемат, освен таксата се изисква допълнително заплащане за грижата, без да се броят памперсите, лекарствата и т.н. Така че настаняването е свързано със средства, които съвсем не всеки може да си позволи. Държавните хосписи са малко и за тях по правило дълго се чака.

Има хосписи, в които знаете каква е цената, където приемат. В Бояна има дом, който е държавен, за дементно болни, но той е с много малък капацитет. (Интервю с психолог № 2)

Цената на услугата трябва да е 100-200 лева, плюс лекарства, плюс консумативи, защото много малко хора могат да си го позволят. (Фокус група във Варна)

В много от тези места за настаняване условията са лоши. С хората с деменция не се общува или биват третирани зле (в степенята, в която те са способни да общуват), а те биват връзвани и/или упоявани.

Сменихме няколко хосписа. В първия беше много агресивен и едва ли не като малко дете го изхвърлиха, че не слушал. (Фокус група в София)

Дори когато я оставям сама вкъщи, е много по-добре, отколкото в тази среда. Тия домове просто са под всякаква критика. (Фокус група в София)

Бих могла да кажа, че там, където съм видяла, има и много добри примери, не мога да отричам. Но те предпочитат да ги седират, да ги упояват, за да може да не им създават проблеми, да не бъдат в движение (...) Човек като се залежи, има липса на всякакви стимули от средата (...) Много тъжни картинки. Има и добри примери, наистина, но в най-голяма степен си зависи наистина от персонала. (Интервю с психолог № 1)

Тези грижи са много трудни, изискват много персонал, определена подготовка, интериор, който да е безопасен (...) и първоначално не приемаха. Но след това видяха, че всъщност няма как да не приемат, поради факта, че броят на тези лица все пак става все по-голям. (Интервю с психолог № 1)

Или отказват да ги вземат, или ако ги вземат, ги връзват и ги упояват. И те много скоро си отиват. (Интервю с психолог № 2)

Участници в изследването споделиха, че на такива места нерядко се наема неквалифициран или нискоквалифициран персонал срещу недостатъчно заплащане.

Защото има много голямо текучество, особено от най-низиия персонал. (...) Малко е заплащането, тежка е работата, това провокира, естествено, в голяма част от случаите неподходящо поведение към пациентите, меко казано. (Интервю с психолог № 1)

Аз работих в дом за възрастни хора, където имаше и такива с такова заболяване (деменция) – имаше и в по-лека форма, имаше и в по-тежка форма. Значи, в този дом първо няма достатъчно персонал, условията не са идеални. Хората плащаха голяма сума. Едните бяха вързани и живяха месеци, месец. На вратата имаше реклама на погребалното бюро. Имаше и други, които бяха по-добри – прокурор, инженер-химик, но те бяха непрекъснато под наблюдение, не смееха да ги пуснат да излязат (...). Домът трябваше да бъде ограден, но там вратата не се

заклучваше и ги държаха в стаята, най-много да излязат до столовата. (Фокус група във Варна)

Качеството не си заслужава поради причината, че персоналът не е обучен да се грижи за такива хора. Плащайки тази сума, човек казва – аз плащам и очаквам тази грижа. Той не само не я получава, но и аз си дадох сметка, влизайки в един частен дом, (...) очаквах да видя за тази сума добро отношение. Нищо такова не видях. В един момент ме подразни всичко вътре в дома, дори това, че е настанен на (етаж) минус едно, а той плаща 1100 лева. Това е в София. И в крайна сметка си мисля, че освен да се плащат пари, трябва и да се изисква от този персонал и от управителя на заведението тази услуга да бъде дадена, както трябва, а не по начина, по който стават нещата. Искях да се скарам – не посмях, защото този човек остава в техните ръце. Не мога да го оставя да го малтретират, а те могат да го направят. (Фокус група във Варна)

Има много частни хосписи, които са безкрайно красиви отвън (...). Явно че хората по този начин са решили, че могат да си изкарат парите и да направят бизнес от нещастieto на другите. Но в тези хосписи няма никаква грижа от страна на хората, които работят в тях. Те вземат някакви едва ли не от улицата, най-долната прослойка хора, които не могат да си намерят другаде работа. Там им се плаща безкрайно малко (...). И те примерно са двама души, а трябва да обслужват много хора. Не могат да смогнат, никакво отношение няма. Отиват, слагат яденето, ял – не ял, важното е, че те са свършили работата. Ние няколко хосписа сменихме. В един от хосписите искаха, примерно, за да не се съблича, да направим нещо като детско гащеризонче. И се наложи да занесем на шивачка да съединява анцуг, защото такава дреха не се продава по магазините. (Фокус група в София)

Според много от участниците домашната грижа е за предпочитане пред хосписа, но в това отношение няма единно мнение. От една страна, мнозина твърдят, че човекът с деменция се чувства най-добре в домашна среда. От друга страна обаче, грижейки се за болния си роднина с години, близките напълно оставят на заден план себе си. А от един момент нататък грижите стават непосилни.

В началото смятам, че трябва да са в семейството и да получават максимална подкрепа. И да се стимулират като социални контакти, защото izolацията мисля, че води до много бързо утежняване на ситуацията. Тя профилактиката продължава и в ранния етап. (...) Но на късен етап има нужда от една специализирана грижа. Както е в Америка. (...) Може би вече в един краен етап, когато те загубват вече всякаква представа за света около себе си, тогава трябва да има вече специализирани хосписи и домове, защото никъде в България няма такива специализирани. (Интервю с психолог № 2)

Има и случаи, в които болните се чувстват по-добре в хоспис, ако този хоспис е качествен. Съществуват и места, макар и малко, където условията са по-добри, а отношението – по-хуманно.

Уредихме чрез познат хоспис в Бояна. Кое то беше добре и за него, защото, дори когато беше вкъщи, той много се притесняваше да не сбърка, да не направи грешка, нещо. (Фокус група в София)

Този дом на баща ми, той беше триетажна къща, и той си се движеше навън, беше спокоен. Това нещо като че ли повече време го държах да е

на себе си. И се движи. Той си беше такъв – жилав, слаб цял живот, и в движение. И това го държеше и физически. (Фокус група в София)

Понякога болните се притесняват, че са в тежест на близките си, и сами искат да бъдат настанени в хоспис:

Имаше го при нея този елемент, че не иска да бъде в тежест на другите хора. Дори отрано си спомням – тя казваше на татко и на мене: „Вижте какво, ще дойде един момент, в който аз не искам да съм в тежест. Искам да ме дадете в един дом.“ Разбира се, нито баща ми, нито аз бяхме готови да ги чуем тия думи. Дори като ги чувахме, ни беше ясно, че това не е подходящ вариант. (Фокус група в София)

Бяха изразени и схващания, че продължителната грижа в домашна среда се отразява зле както на близките, така и на болния:

Тези хора не трябва да пречат на другите, защото е изтощаващо. Човек емоционално изживява. (...) Изживяваш го, тя ти е майка. Но това е изтощаващо, човек ходи на работа, просто живееш неговия живот. (Фокус група във Варна)

Вече в крайния момент те имат нужда от грижи, които са унижителни за тях и го преживяват много зле. Защото те не са постоянно в това състояние, те имат и светли периоди. И не трябва близкият човек да бъде поставен в тази ситуация, нито пък болният, защото е изключително унижително за тях. (Фокус група във Варна)

Решението на близките зависи от много неща. За работещи близки и за самия болен лично аз смятам, че трябва да има професионални, специализирани грижи в специализирани заведения, и то – денонощни. Зависи също от тежестта на случая, на какъв етап е заболяването. Но най-доброто за по-тежките случаи според мен е това. (Фокус група в София)

Според някои от участниците в изследването е важно близките да имат избор между качествени и хуманни алтернативи:

Това е индивидуално решение. Просто близките трябва да имат възможност да правят избора между две допустими като качество възможности за грижа. Защото много от възрастните деца, които преживяват този проблем, в един момент просто са принудени, колкото и да не им се иска, да оставят своя болен родител на институционални грижи. С много тежки морални дилеми се сблъскват. (...) Трябва да бъдат предоставени възможности, тези специализирани домове да бъдат оборудвани, не само материално, с подходящата обстановка, която да съответства на състоянието на тези пациенти, на болестния процес. Но и с изключителна професионална подготовка на хората, които се грижат. (Интервю с психолог № 1)

Хосписът може и да е временно решение – като цяло болният човек да получава домашна грижа, но когато близките имат нужда от време за себе си или да свършат нещо, да има къде да го оставят.

Да има възможност за такива домове, които са специализирани за лица с деменция, но имат възможност два пъти в годината, примерно, да кажем, в рамките на седмица или десет дни да могат да настаняват своя близък. За да могат те да се заемат с нещо, друго, което трябва да разрешат в своя личен живот. (Интервю с психолог № 1)

Не е задължително през цялото време да е в дом, а просто периодично, когато се налага да се пътува. (Фокус група в София)

Но и в случаите на временно настаняване у нас не може да се разчита на качествена грижа и отношение:

Какво яла, какво не яла, никой не знае. Но последния път дори не ѝ бяха давали лекарства, защото тя казала, че не ги иска. А ако не ѝ дадеш лекарствата за деня, тя става все по-агресивна. И ми се карат на мен, че тя крецияла. Искане си да има подход към този човек. Бях ѝ взела багаж за всеки ден – всичко се заключава, защото за другите всичко е общо. Както съм я завела – една седмица така. (Фокус група в София)

Участниците в изследването дадоха различни примери за хосписи и други форми на съвместен живот на Запад, където хората с деменция се чувстват добре.

Много хора на Запад, като видят, че не могат да се справят, продават си имота и си влагат парите в обикновено в малки кварталчета, само за възрастни хора. Които си имат и магазинче (...) и те си се чувстват чудесно, защото си в средата на своите връстници. Има много възможности, фитнес, какво ли не там, всякакви. Но в апартаментчето (...) там си има и паник бутон, имаш възможност да се свържеш с медицинската служба. Тези, които се грижат за твоето състояние, са съвсем наблизо. И това е едно от нещата, които осигуряват едно достойно съществуване на тези хора. (...) Обикновено голяма част от родителите винаги се молят да не натоварват децата си. Да направят така, че те да могат да водят своя живот, а не да бъдат ангажирани непрекъснато. (Интервю с психолог № 1)

В Италия в хосписите има лекар 8 часа, през останалото време има сестра и ако се случи нещо, могат да заведат човека в здравния център. (Фокус група във Варна)

Отделно имаше и други, по-тежки случаи, които си седяха там (в хоспис в Италия). Имаше много мили случаи – например една жена имаше заболяване и мъжът ѝ всеки ден идваше. Всеки ден, непрекъснато я обгрижваше с любовта си, с всичко, разхождаше я... (Фокус група в София)

Като стигнат до края нещата, ми се ще да има ситуация, в която – хоспис грижите в Щатите имат точно в терминалните, в най-последните етапи, хората са така перфектно подготвени за тези неща и от психологическа гледна точка, и от чисто логистична гледна точка, че те могат да се погрижат изцяло да поемат нещата, така че хората в семейството да имат директен контакт в тези последни ценни моменти с човека. Да не мислят – трябва ли да сменям памперси, трябва ли да го напоявам този човек. А чисто и просто да си имат последните моменти на сбогуване, да създадат подходяща атмосфера за този човек – дали ще бъде с музика, дали ще бъде с аромат, дали ще бъде с цветове и т.н. За да може наистина да има едно пълно сбогуване. (Фокус група в София)

Дневни центрове

И близките на хората с деменция, и специалистите, взели участие в изследването, са на мнение, че дневните центрове са възможно най-добрият вариант за хора с деменция в по-ранна фаза.

Има такива форми, които биха могли наистина да бъдат подкрепени икономически, организирани от медико-социалните грижи, от двете министерства, здравното и социалното, които да (поддържат нещо)

като дневни домове, „детски градини“ (за хора с деменция). (Интервю с психолог № 1)

Ами трудно е, защото всичко е свързано с пари. Примерно много ми харесва онова, което са го направили в Гърция, с помощта на Европейския съюз. Те имат не домове, а специализирани дневни центрове, където през деня са по-леките случаи. Има колеги, хора в дневен център, които да работят с тях. (Интервю с психолог № 2)

В Канада градовете са опасани от домове за възрастни и дементни хора. И там персоналът са млади хора с висше образование, които винаги са усмихнати. И болните направо искат да отидат там. Грижата е на практика индивидуална. Искат на пазар – водят го до пазара. (Фокус група във Варна)

За мен най-добре е дневният център. По един проект ходихме в Италия, където имат в планината, на един хълм – просто страхотно място. Има и за много тежки случаи, като хоспис, където да го оставиш, има си и дневен център, в който с бусче ги вземат, водят ги в центъра и там си има занимания със специалисти. Но те са обучени да общуват с тях, да знаят как се общува, за да се чувстват те добре. И условията в този дневен център са близки до домашните. (...) В заниманията влизаха и разходка до магазина, да напазаруват, да отидат на кафе – нали, такива външни занимания. (Фокус група в София)

Във Франция в дневни центрове, където се грижат за такива хора, ходят деца от средните училища и студенти по социология, психология. Имат стажове, които са платени, това е друга форма, но там определено млади хора се грижат за възрастни. Изключително е натоварващо, между другото, за децата, но много го правят. Имат тази култура, сблъскват се със състоянието и определено виждам емпатия. (Фокус група във Варна)

В Америка има домове, които са специализирани или само за възрастни, или само за деца (с увреждания). Когато семейството има нужда, идват и го вземат от къщи с техен транспорт. Може да бъде цял ден там, може да бъде половин ден там. Там имат някакви занимания. Спомням си, че жената слагаше за баща си снимки, албуми – да разглеждат снимките, те да казват за кого си спомнят. (...) И ако искаш, можеш да отидеш и да стоиш там два часа, за да видиш как се грижат за него. (...) Огромни пространства със зеленина, дървета, спокойствие, съвсем друга среда. И другото, което е – те са безплатни, абсолютно и изцяло безплатни. (Фокус група във Варна)

Дневните центрове имат редица предимства:

- болните продължават да живеят в познатата си домашна среда и са на място, където се предоставят специализирани грижи, само през деня;

В смисъл, да не е от типа на хоспис, а да е от типа на дневен център, където да се занимават с тях и общо взето да се проследява. Да има и медицински лица (...). По този начин ще отпадне една голяма тежест. (Интервю с психолог № 2)

За мен трябва да има дневни центрове. Както си водиш децата на градина, така и възрастните. (Фокус група във Варна)

- в дневните центрове се поставя акцент върху поддържането на паметта – чрез общуване, игри и различни занимания

Когато ти в началните етапи го стимулираш този човек, ако той е музикант или ако има някакво хоби и се занимава, ти го караш да комуникира, а това е много важно. (Интервю с психолог № 2)

Музикотерапия, арттерапия, даже самото събиране на хора на едно място, този социален контакт, всичко помага. Арттерапията дава възможност на тези хора да се концентрират за по-дълго време, защото те не могат много дълго да се концентрират. Но рисунките, това, което на тях им харесва, или правенето на бижута, или нещо друго, много добре се отразява на всеки. (Фокус група във Варна)

- там се компенсира изолацията, която често съпътства живота на хората с деменция в домашна среда

Когато видим, че има проблем, той трябва да бъде стимулиран да излиза. И в тази връзка дневните центрове са много важно нещо, но няма въобще. (Фокус група във Варна)

Човек остава абсолютно изолиран. Първо ще бъде под грижата на лица, които имат професионална подготовка, от друга страна, те влизат в общуване помежду си. Има толкова много занимателни терапии, какво ли не. Когнитивен тренинг, който може да ги поддържа, в първите стадии особено, да поддържа връзката им с реалността. Тоест – задържа се процесът и по този начин, не само с медикаменти. И има много такива техники, психотерапевтични, които влияят. (Интервю с психолог № 1)

Един болен, освен ако не е в много тежко състояние, трябва да има някакъв импулс. И този импулс трябва да бъде свързан с някакво занимание. Ако няма занимание, ако трябва да седи, някой да му прави компания и двамата да си мълчат, това не е решение на въпроса. Тоест трябва да има някаква общност, социална среда, тоест аз го наричам – да не е детски дом, да го наречем „бабешки дом“, но в някаква среда да се организират групи, в които да имат някакво занимание. Дневен център, в който през деня да го заведеш, а вечер да се връща при семейството. (Фокус група в София)

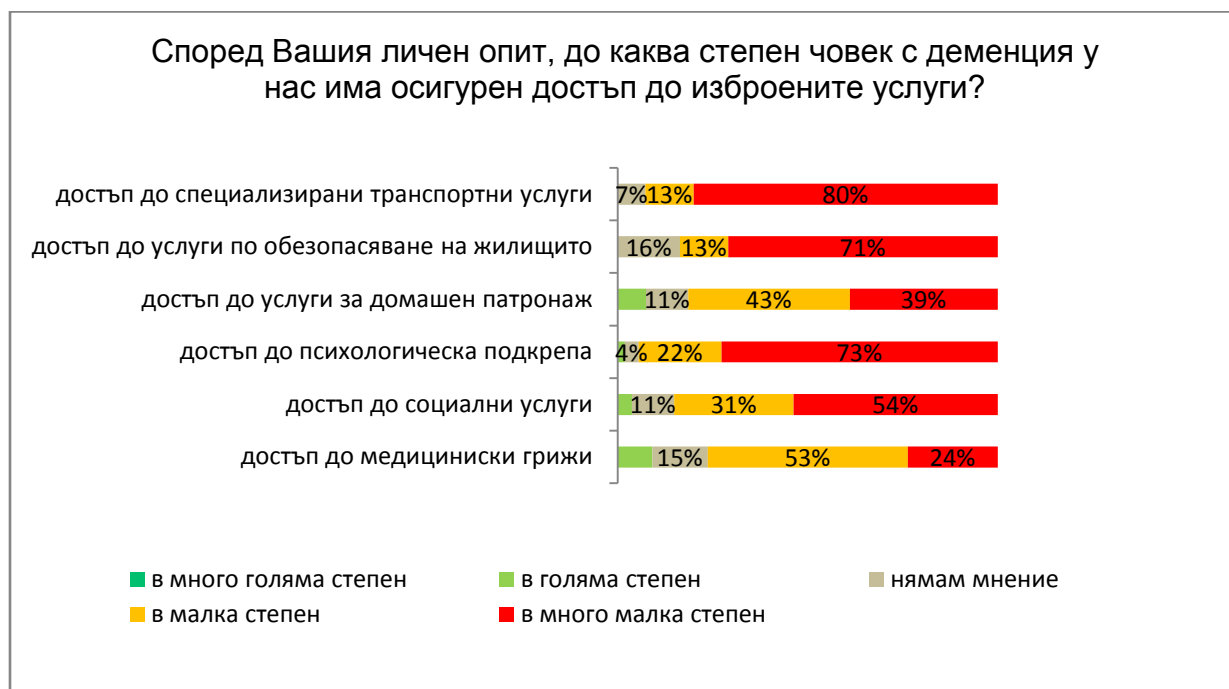
Дневни центрове за хора с деменция в България на практика липсват. Участници в изследването разказаха за такъв център към Александровска болница, който е функционирал за ограничен период от време.

Не знам дали има такива специализирани домове, но това трябва да се постигне. Защото тежестта е огромна, просто непоносима. (Фокус група в София)

Доколкото знам, преди няколко години имаше един такъв дневен център с европейски пари, но той май приключи. (Интервю с психолог № 2)

Но за това трябва да се поддържа. Защото ти трябва да поддържаши тези дневни центрове, да поддържаши персонала, който работи в тях. (...) Да ги карат не само да стоят и да гледат пред телевизора в една точка, защото това е най-безсмислено. (...) Според мене това е добре и за самия болен, и за самите близки. Но идеално няма никъде. (Интервю с психолог № 2)

Освен от дневни центрове, от какво още са лишени хората с деменция у нас?



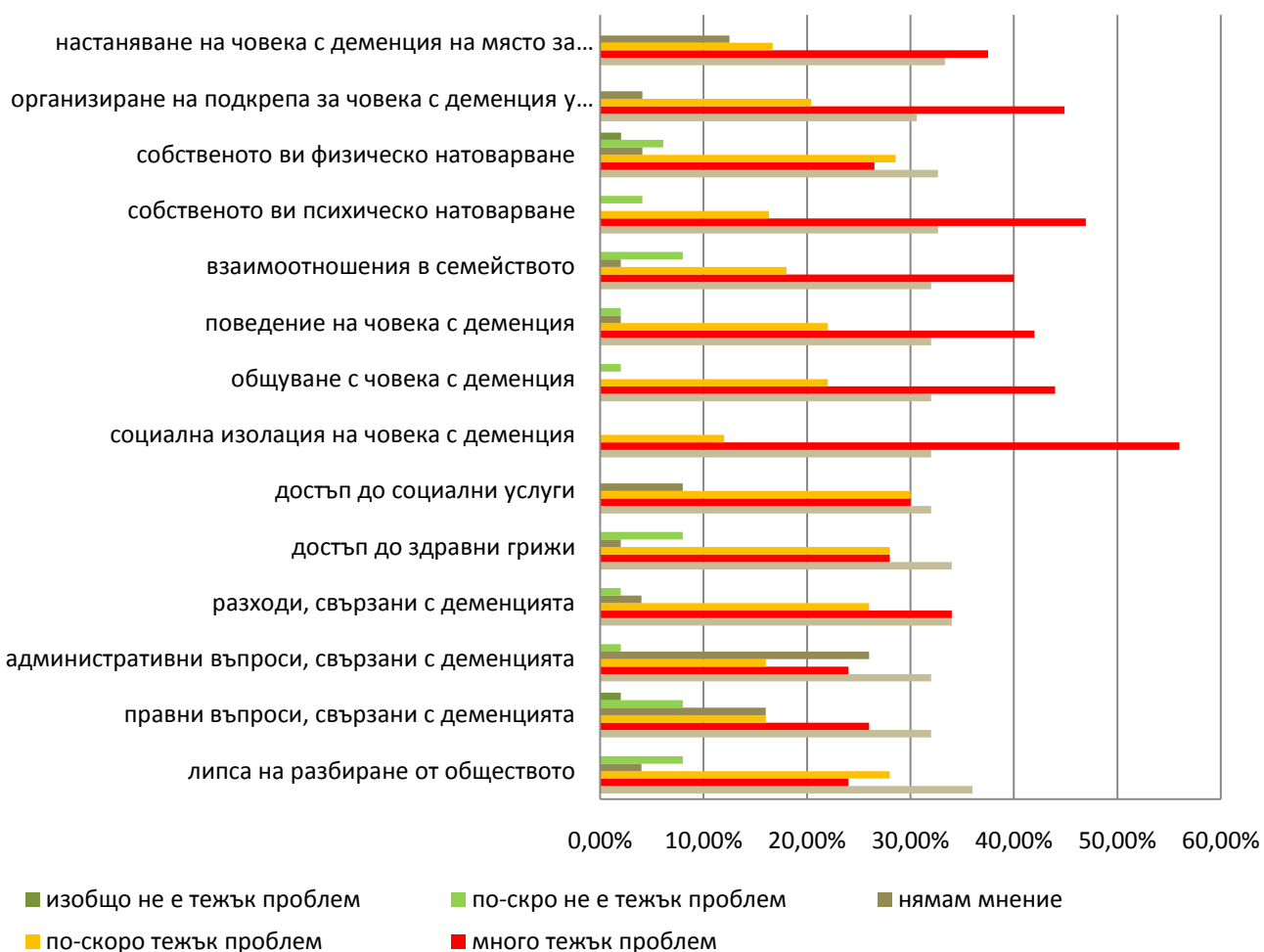
Но как на фона на липсата на достъп до ключови услуги за лица с деменция близките и роднините, болногледачите, медицинските сестри и познатите се справят със своите ежедневни задачи около лицето с деменция?

Тук категорично се откроява проблемът за социалната изолация на лицето с деменция. Това никак не е изненадващо на фона на липсата на транспортни услуги, враждебната инфраструктура и дефицитите от информация в обществото.

Собственото психическо и физическо натоварване на близките също е голям проблем у нас, защото липсват не само институции, които да оказват подкрепа, но и поради доминиращите обществени ценности.

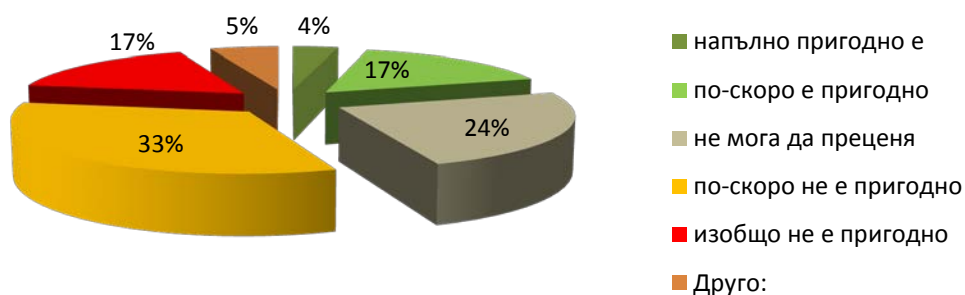
Според данните от анкетното проучване административните и правните въпроси, макар и важни, все пак се възприемат като второстепенни по своята тежест проблеми в сравнение с психическото натоварване на близките и роднините и организацията на всекидневния живот на лицето с деменция.

Ако Вие понастоящем се грижите за човек/хора с деменция, бихте ли споделили за Вас лично колко тежки са изброените проблеми?

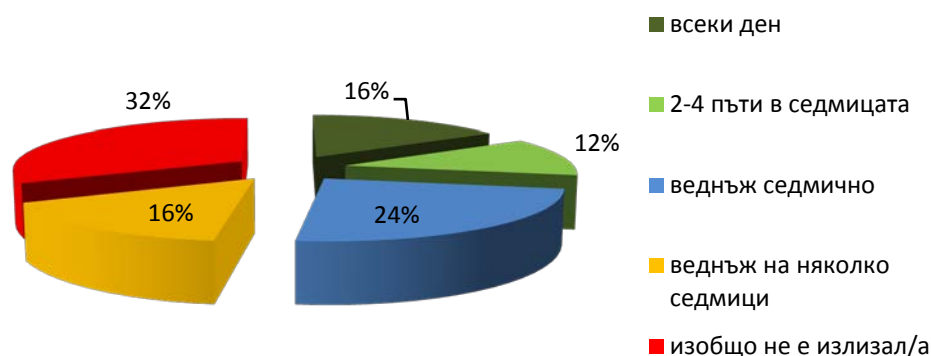


Една от причините организацията на всекидневния живот на хората с деменция да е толкова сериозен проблем е и липсата на възможности за адаптиране на жилището съобразно персоналните нужди на засегнатите от болестта лица. Едва 4% от анкетираните споделят, че жилището на техните близки с деменция е напълно адаптирано за техните потребности. Точно половината от респондентите заявяват, че жилището не е пригодно в една или друга степен.

До каква степен жилището на Вашия близък с деменция е пригодно за обитаване от човек с деменция?



Ако Вие в момента се грижите за близък с деменция, бихте ли казали колко често през последния един месец Вашият близък е излизал извън дома, който обитава?
(в % само от хората, които имат близък с деменция)

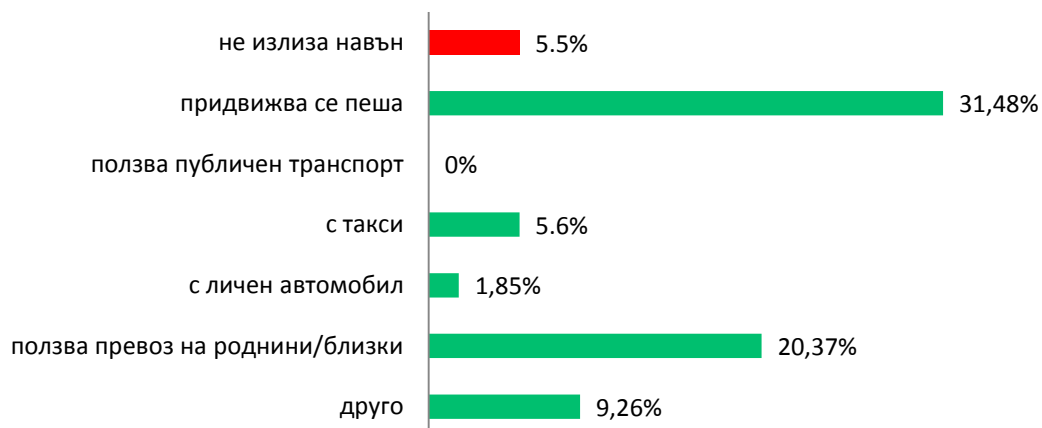


За целите на настоящия проект е важно да представим резултатите от още един въпрос – колко често хората с деменция напускат домовете си. Защото, ако социалната изолация е толкова значим проблем, който оказва толкова силно влияние върху развитието на заболяването, то възможността за общуване и за излизане навън е ключов фактор за забавяне развитието на деменция.

У нас едно от три лица с деменция изобщо не напуска дома си. Едва 16 % излизат навън всеки ден. Още 12% излизат от къщи по няколко пъти в седмицата.

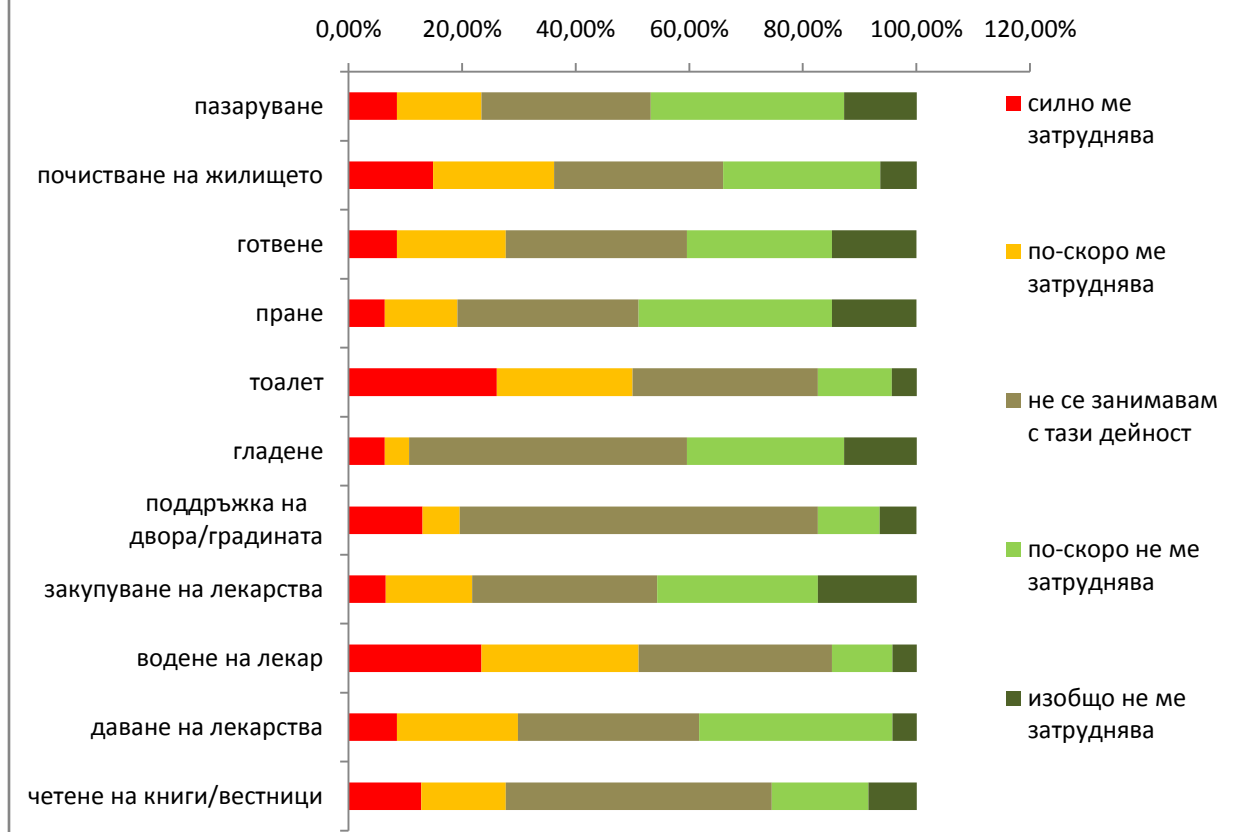
Бихте ли казали как Вашият близък с деменция се придвижва най-често, когато е навън?

(в % само от хората, които имат близък с деменция)



Когато все пак напускането на дома е неизбежно поради необходимостта да се посети лекар, аптека или друг ангажимент, хората с деменция не ползват публичен транспорт – нито един респондент на е посочил този отговор в анкетата. Една трета се придвижват пеша, а едни от пет е превозван от близки и роднини. Близко 6% са принудени да ползват услугите на таксиметрови компании.

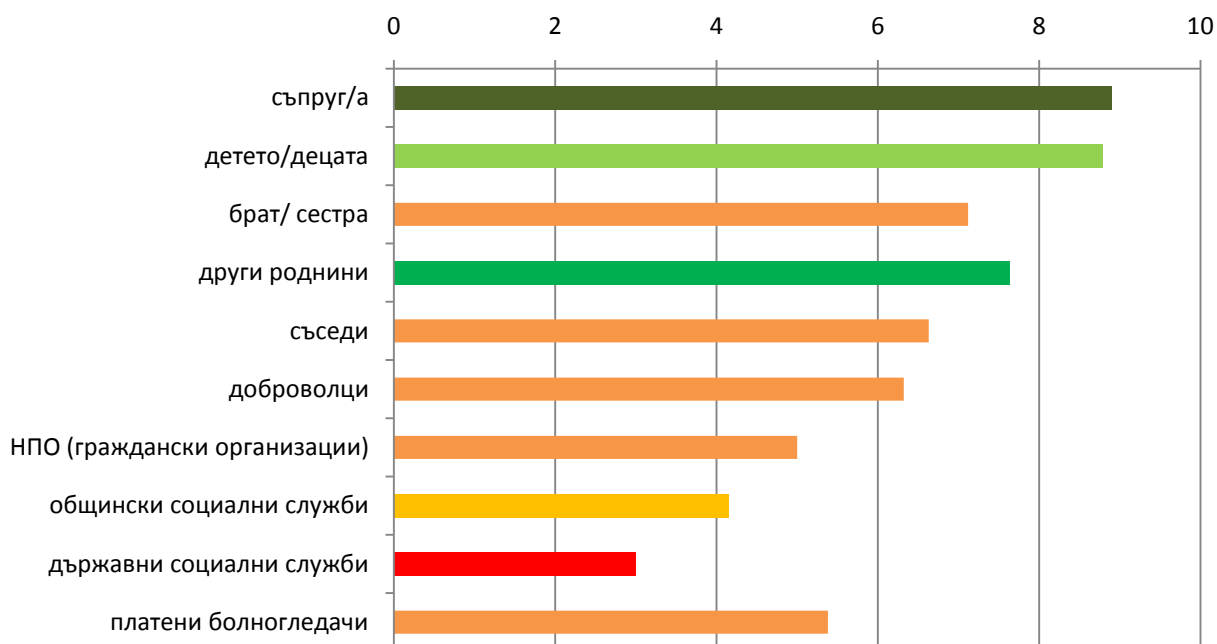
Ако Вие се грижите за човек с деменция, бихте ли казали доколко изброените дейности, свързани с тази грижа, Ви затрудняват?



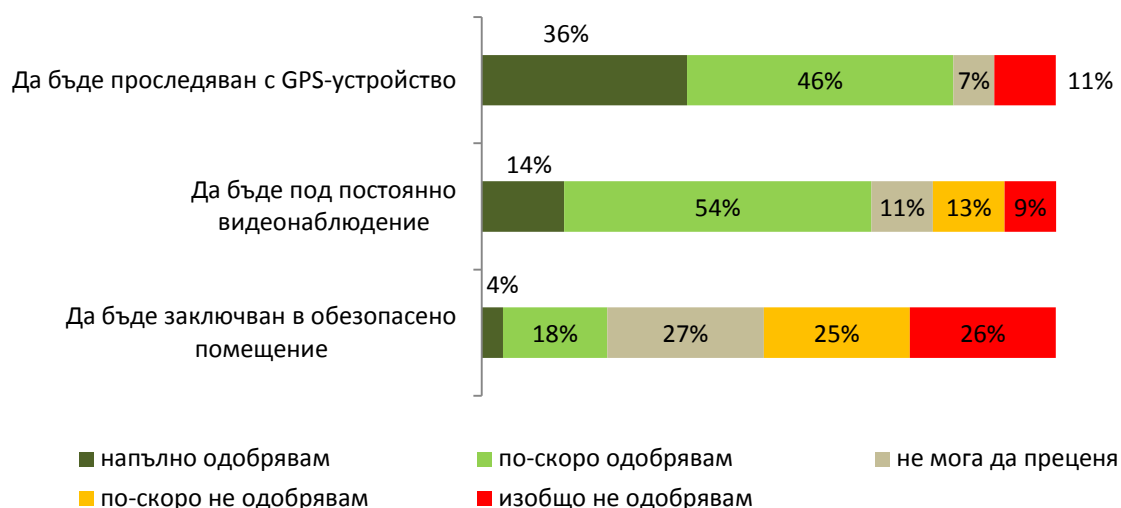
Воденето на лекар (вероятно защото е свързано с напускане на дома) и грижата за личния тоалет на лицето с деменция са двете дейности, които най-много обременяват близките. Колкото по-малко една дейност е свързана с взаимодействие и общуване с човека с деменция, толкова по-малко затормозяваща се възприема от близките и гледачите, за които най-лесно е гладенето, пазаруването, пускането на пералната машина.

И следващата зависимост у нас: за хората с деменция у нас най-много полагат грижи най-близките роднини, а не професионални институции:

Ако Вие имате близък човек с деменция, бихте ли споделили от кого най-много Вашият близък получава подкрепа?



Вие лично бихте ли одобрили човек, който страда от тежка форма на деменция, да бъде подложен на всяко едно от изброените? (в % от всички)



Кумулативно четири пети от всички участници в анкетното проучване одобряват лице с деменция да бъде проследявано с някакъв тип GPS устройство. Един на десет души категорично се противопоставя на подобна практика. 7 % не изразяват мнение по тази тема. Дискусиите по време на фокус-групите дават достатъчно аргументи в подкрепа на

проследяването с GPS – почти всички участници в проучването, които имат близки, засегнати от деменция, споделиха истории със загубване, пътуване (често пъти на далечни разстояния), притеснения около издирването. Имаше и разкази за страдащи от деменция познати, които така и не са били открити след загубване. В този смисъл проследяването с GPS не се възприема като практика, която ограничава правата на хората с деменция, превръща ги в „поставени под домашен арест“, а повишава сигурността, увеличава шансовете за намиране при евентуално загубване и успокоява близките и роднините.

Именно като възможност за по-голямо спокойствие на близките се възприема и постоянното виедонаблюдение на хора с деменция. Над две трети от анкетираните лица одобряват подобна практика. В хода на дискусиите бяха изразени много аргументи в подкрепа на виедонаблюдението – близки роднини на хора с деменция споделиха, че колкото и да се опитват да обезопасят жилището, да премахнат всички остри и чупливи предмети, не успяват да се почувстват спокойно, защото страдащият от деменция може да се самонарани, да се опита да излезе или да повреди нещо. Разбира се, повечето от участниците в дискусиите си представяха, че постоянното виедонаблюдение се извършва от близки роднини или професионални болногледачи.

Най-малко одобрение събира идеята лицата с деменция да бъдат заключвани в обезопасени помещения. 22% от участниците в проучването подкрепят подобна практика като едва 4% „напълно“ одобряват заключването. Въпреки тези твърдения, изказванията по време на фокус-груповите проучвания свидетелстват, че страдащи от напреднала форма на деменция лица често са заключвани – ако не в отделна стая, то със сигурност в рамките на жилището. Близките възприемат и тази мярка като средство за повишаване на безопасността на засегнатите от деменция лица, защото не чувстват, че обществото ни е достатъчно узряло, за да оказва подкрепа – нито в общността, нито в публичния транспорт, а камо ли в непознато място.

Но този въпрос е само част от цяла серия етични и правни проблеми, свързани с деменцията.

ЕТИЧЕСКИ И ЮРИДИЧЕСКИ ПРОБЛЕМИ

Деменцията влече след себе си редица етически и юридически проблеми. В България няма изработени препоръки как да се постъпва в определени типични случаи. Решаването им се намира в правен вакуум или е оставено на съвестта на хората, които се сблъскват с деменцията.

Един от основните юридически проблеми се появява, когато страдащите от деменция **престанат да са способни да подписват документи** и да ходят на места, където се изисква присъствието им по закон.

Типичен проблем е получаването на пенсията. Тя се превежда по сметка и може да бъде изтеглена от банката или от банкомат. Когато близкият човек, който полага грижи за болния, знае кода на картата, това не е проблем. Проблем възниква, когато картата трябва да се поднови. В такъв случай се изисква генерално пълномощно. Само че има случаи, в които болните отказват да дадат такова, защото редом с деменцията у тях са се обострили параноидни симптоми и са станали подозрителни към близките си. Дори тогава обаче, когато са подписали пълномощно, след време то може да се окаже невалидно, защото критериите за това, какво трябва да съдържа едно генерално пълномощно, се променят. А болният вече не е в състояние да подпише пълномощно.

Трябваше да направим едно пълномощно, за да мога да ѝ получавам пенсията, примерно. (...) И тогава я накарах и си се подписа – имам пълномощно, генерално пълномощно. Малко трудно беше, докато ѝ обясним, че трябва. (...) Изкараха (в банката), че трябвало да се презавери пълномощното. Как да се презаверява, как да я накарам да се подпише, като тя не може да ме разбере? (Интервю със съпруг на жена с деменция)

Възрастните хора получават пенсията си на карта. За да получи картата от банката, човекът трябва да се подпише. Когато той не може да се подпише, не получава картата. Ако няма пълномощно, което да е предоставил на близките, той остава без пенсия. Никой нотариус не подписва пълномощно, когато той не може да се разпише. (Фокус група във Варна)

Имам много голям проблем с банката, когато ѝ изтече картата. Имам генерално пълномощно и вътре си е описано, както си е по закон – има хиляда неща описани. (...) Банката вижда пълномощното, но понеже то е от 2014 г., а електронната система за такива документи била от 2016, и звъннала на нотариуса да потвърди, че има такова пълномощно. Точно тогава нотариусът излязъл в отпуск за един месец. Звъннали са веднъж, нито ме търсят, нито търсят нотариуса. И след известно време аз търся картата, разбирам, че е получена, но те не ми казват нищо, няма обратна връзка. Звънях, писах, пращах хиляда имейла. Отговаряха ми, че правят вътрешно разследване. Такива проблеми имах... Накрая те ми казаха, че ми били предложили да дойдат вкъщи на крака да ѝ я връчат, можело и аз да присъствам. Чисто правно нямат право да ми откажат пълномощно! (Фокус група в София)

Имаме постоянно проблеми, въпреки че извадихме генерално пълномощно. Оказва се, че от 2015 г. има различни промени в законите, които изискват конкретни текстове да се появяват в генералното пълномощно. И трябва точно думички, специфични, посочени от закона, да бъдат включени. (Фокус група в София)

И се наложи да го закараме в самата банка. Те виждаха, че не е адекватен, но въпреки всичко му дадоха картата на него, а не на нас. (Фокус група в София)

Не можех да ѝ купя лекарствата, защото нямаше средства – спряха ѝ пенсията. Две пенсии подред! (Фокус група в София)

От етическа гледна точка особено трудни са случаите, когато болният не е загубил самосъзнанието си и чувството си за достойнство, но поради деменцията си постъпва по начин, по който вреди на себе си или поставя на риск и близките си. Може да стане жертва на измама, например да прехвърли свой имот на случайни хора. Или да предприеме други действия с далеч отиващи последствия, които не би предприел, ако не беше заболяването му.

Те са я завели в едно село при нотариус да се подпише, където кметицата, като селски кмет, завила пълномощното, и след като почина, тя имаше едно завещание, но те казаха, че след като то е от майката към сина, а той е починал преди нея, това завещание няма стойност. И така – къщата, който мъжът ми построи, я наследиха другите роднини. (Фокус група във Варна)

(Запрещението) е много сложна система, която изисква ен брой човечи да бдят над него, което не е удобно. Най-добре близките, ако са грижовни, защото те най-добре могат да се погрижат. Но в закона не е предвидено. (Фокус група във Варна)

Това (подписването на пълномощно) обаче става невъзможно, при положение че майка ми не е в състояние да подпише. Така че затова в момента започваме процедура баща ми да бъде попечител. (Фокус група в София).

ФОРМИ НА ПОДКРЕПА

При липса на институционални форми за подкрепа на хората с деменция и техните близки, много от тях се справят със собствени усилия. Мнозина търсят информация в интернет. Макар там да има статии от специалисти и интервюта с тях, както и сайтове на организации, свързани с Алцхаймер и деменциите, във виртуалното пространство може да се намерят и всякакви непроверени „факти“ и потенциално опасни съвети.

Групи за взаимопомощ

Съществуват групи във Facebook, където се обменя опит по отношение на различни аспекти, свързани с болестта на Алцхаймер и други деменции. На отделни места се организират и групи за взаимопомощ на хора с деменция в по-лека фаза и близки на хора с деменция. Поради спецификата на всекидневието на тези хора посещението на групите невинаги е лесно. Психолог, участничка в изследването, е правила опити за организиране на групи за подкрепа още през 90-те години, след като в резултат на спечелен проект е имала възможност да види как функционират те в други страни:

Аз поддържах тогава контакти с едно от тези дружества за Алцхаймер в Мюнхен, ходих при тях да видя те как организират нещата, защото тогава аз все още няхах информация (...) какво се случва в групите за взаимопомощ, как е организирана при тях цялата тази система за подкрепа, но преди всичко, първоначално, превенция. Кое то тези години направи много силно впечатление тук. (...) И тука като се върнах, всъщност, започнах аз да инициирам някаква група. Много трудно тръгна. И по отношение на това, че е възможно да информация не е достигнала до хората, които биха проявили интерес. Срецахме се известно време, но малко по малко просто замря. (Интервю с психолог № 1)

Почти всички участници в изследването смятат групите за подкрепа и взаимопомощ за изключително важни – не само за обмен на информация, а и за поддържането на психичното здраве на близките.

Ако има организирана помощ за хора, които имат такива проблеми, аз смятам, че най-добрият помощник е групата за взаимопомощ. Ние правихме години наред такива групи, когато имахме проекти, и там видяхме резултатите. Там всички идват малко скептично, но търсят. Чули отнякъде, обаждат се (...) но после те самите ни търсиха, за да видят дали няма група, защото като си споделиш проблема, като си кажеш трудностите – кой вадил нож, как се справял, кой с памперси, кой без памперси. И там разбираш, че не си сам, и все получаваши някаква информация. Ето тази информация им дадохме там, че трябва да направят пълномощно на болните. (Фокус група във Варна)

Установих много бързо, че в България няма абсолютно никаква структура за подкрепа. Живея в Щатите, в Атланта. В момента, в

който видях, че имам нужда от информация, се обадох – има национална организация за Алцхаймер там. Те чисто и просто просто ме насочиха към местни групи, има огромен списък от групи из цялата страна. (...) И се присъединих към две различни групи за взаимопомощ, от които започнах да получавам много полезна информация. (...) Нещата, които ми бяха най-полезни в тази среда, бяха нормализиране на разговора за деменция и за това, с какво човек се сблъсква в най-ежедневни неща. Когато човекът вкъщи откаже да пие вода, започне да буйства – по какъв начин адекватно да отговориш. (Фокус група в София)

Понякога на тези групи идват и самите болни:

Идваха близките с болните, когато са в движение. За тях правехме арт терапия, занимания... (Фокус група във Варна)

Често пъти близките нямат физическо време да посещават групите, затова и те се организират сравнително рядко.

Колкото и да няма време, когато човек се чувства затормозен, той ще намери един час в месеца, да отиде, да ги види тези хора, да сподели. Това е вентилация ли, как го казват психолозите. Хора, които са идвали – една жена каза: „Добре че бяхте вие, аз въобще бях така затънала, че нищо не вярвах вече. И не споделях с никого и никой не знаеше за моя проблем. Вие ми дадохте да разбера, че за да се отърся, трябва да споделя. Сега всичките хора, роднини, познати знаят и всеки се опитва по някакъв начин да ми помогне.“ Мъжът ѝ с нож я гонеше... Това е – значи обществото трябва да се възпитава. (Фокус група във Варна)

Проблем е обаче, че групите за взаимопомощ изискват ресурси – наемане на помещение, евентуално – хонорар за специалисти, които да се включват в тях, и затова на този етап не са устойчива практика.

Изисква се пространство (за групите). Работихме с психолози. Аз в лично качество говоря, като потребител на услугата – хубаво е човек да поговори със специалист. (...) Помагат ни други хора, които ни осигуряват пространство, но то не може да бъде вечно на добрата воля на някого. А ако искаме да поканим специалист, който също да помогне в групата, всеки ще иска, ама срещу заплащане. Не всички хора са склонни да си отделят от времето. (Фокус група във Варна)

Групите за взаимопомощ в България са на абсолютно доброволен принцип, те не са организирани в система, както е в други страни:

За създаването на мрежа и групи: Навсякъде по света това е узаконено от държавата – че в това малко населено място трябва да има това и това, в другото, което е по-голямо, трябва да има две, да кажем... И така се създава мрежа от услуги. Иначе да чакаме някой в Русе или... (Фокус група във Варна)

Някои участници споделиха за форми на подкрепа, която се изразява в редовно обаждане по телефона на грижещи се за хора с деменция, независимо дали са близки, или са професионалисти. Това им дава възможност да споделят проблемите и тревогите си, както и да получат съвет.

Може да има и телефонна подкрепа. Дори като съм бил в България, съм се обаждал на горещата линия в Щатите. Тя си има собствена финансова подкрепа, много солидна. (Фокус група в София)

Информационна подкрепа

Много от участниците в изследването споделиха, че съществува потребност от места, където да се получава специализирана информация. Такива обаче засега в България няма.

Просто затова трябва обучение на всички етапи. Има етап лекари, има етап социални работници, има етап грижещи се... Това скоро няма да стане, но в края на краищата трябва да се постави началото, защото за нас още няма да има такива условия, но за следващите... (Фокус група във Варна)

За близките е необходимо да има един информационен център за хората с такива заболявания. Първо близкият да отиде там, когато се съмнява, че е болен – аджеба, какво е това, което ми е, какви са тези симптоми. Оттам да му дадат информация къде да отиде, за да се провери. (...) След това, като си знае диагнозата, да се върне пак там да потърси помощ, защото там биха могли да се направят тези групи за взаимопомощ. (Фокус група във Варна)

Доколкото има някаква работа с близките, тя е по програми и следователно не е устойчива практика. Участничка разказа за включването на болния ѝ близък в американска програма:

Най-много помагаха разговорите с психолога. Тя беше много добре подготвена, имаше много готови материали, които даваше. (...) Тя питаше най-напред него, след това мене отделно, след това заедно. (Фокус група в София)

Психологическа подкрепа

И от специалистите, и от близките на хората с деменция, се признава необходимостта от специализирана психологическа подкрепа за хората, които полагат грижи. В България обаче няма изработена система за такава подкрепа, дори не се и мисли в подобна насока. Близките са оставени да се справят сами.

Обърнах се в общината към отговарящия за социалните дейности и той с насмешка ми каза: „Ти ще се справиш сама.“ Никой по света не се справя сам. (Фокус група във Варна)

Но психологическа подкрепа за близките няма. Ако те решат да потърсят помощ, това е изцяло извън сферата на здравната каса. (Интервю с психолог № 2)

И освен това смятам, че има нужда от подкрепа на близките на хората, които имат Алцхаймер, защото те страдат много повече. (Фокус група във Варна)

Това е един от големите проблеми, че те като че ли остават изолирани. Аз съм го наблюдавала – страхът от това, дори много близки хора или приятели, или хора от най-близкия кръг започват постепенно да се дистанцират. Сега не зная как е, може би не е толкова явен процесът, но тогава (90-те години) определено изпитвах страх от това, което наблюдават в поведението на пациента примерно с Алцхаймер като цяло, защото там е по-драматично развитието на самото заболяване, особено ако е в по-млада възраст. (Интервю с психолог № 1)

Заболяването предизвиква толкова страхове, свързани с личното ти съществуване, особено когато се касае за деца, за евентуална генетичност, просто те имат нужда от подкрепа. И – подходяща подкрепа. Това много малко се случва, за съжаление. (Интервю с психолог № 1)

Цялата деинституционализация на домовете още повече предполага, такива форми, които сега все пак вече съществуват в България, да бъдат съвсем целенасочено уредени – специално към лицата и семействата на хората с деменция. И това са форми на подкрепа, възможности да има – това се правеше преди, но не е практика в България – човекът, който основно се грижи за своя близък, той е с огромен риск от разгръщане на бърнаут много бързо. Особено ако има и други обстоятелства. (Интервю с психолог № 1)

Да може емоционалните нужди на хората, които остават, да не бъдат изритани и избутани в ъгъла, което е действителността в момента. (Фокус група в София)

Някои от близките се опитват да се справят със собствени усилия, но осъзнават, че това е трудно и че, грижейки се за близкия си, те губят себе си.

Човек става на камък. Всичко е въпрос на сила на духа, докъде ще издържиш. Няма „не може“. (Фокус група във Варна)

А, плача си сама. Не искам никой – нито мъжът ми, нито децата ми – да ми казват (...). Не, не, не. Сама си оставам и си изплаквам, каквото ми е. Пускам си музика, хващам си някаква книга и това е – търсене на спасението. Всеки сам се спасява. (Фокус група във Варна)

Нямаш време да обърнеш внимание на себе си в такъв момент, защото цялото ти внимание, и твоето, и на семейството, е насочено към грижа за този пациент. Ти не можеш да отделиш време за себе си. По-скоро после, когато нещата приключат, тогава си даваши сметка за щетите. (Фокус група във Варна)

Мен никой не ме питаше досега как съм, справям ли се, как се чувствам... Извинявам се, че плача, но дори моите роднини, които не са и в София даже, никой не намира за необходимо да ме пита как сме и какво правим. (...) Ама аз не искам никой да не пита. Аз затова се извиних, че се разплаках, защото преди това не ми се налагаше никой да ме пита как съм. Никой не ме попита, а аз самата няма как да мисля как съм. В този смисъл тези групи, като споделяне на личен опит, мисля, че са полезни. (Фокус група в София)

Това, което най-много липсва в България, е култура на грижа за себе си. (...) Защото има някаква нагласа, че аз не заслужавам да обърна внимание на себе си. Поради липсата на други възможни източници на подкрепа. (...) Един човек е невъзможно да се справи без изключителна цена, която той заплаща със собственото си здраве. Затова е нужно да има някаква структура. (Фокус група в София)

ПРЕПОРЪКИ

На основата на резултатите от изследването могат да се направят някои препоръки, реализирането на които да подобри ситуацията както на страдащите от деменция у нас, така и на техните близки. Тъй като проблемът ще се разраства, предприемането на мерки става все по-наложително.

Институционална структура в момента липсва. Липсват системи. И като липсват тези неща, всеки се спасява поединично. (Фокус група в София)

В началото всички мислеха, че това е една болест извън България, която нас няма да ни докосне. За съжаление доста бързо нещата се развиха и тука. (Фокус група във Варна)

Четох, че в Япония сега се прави стратегията за възрастните хора (...) за сто години. Значи, те правят стратегия за тия хора, които в момента са млади. А тука стратегия няма и за тия, които са възрастни. (Фокус група във Варна)

Създаване на единен център с териториални поделения

На този етап хората, които страдат от деменция в по-ранен етап и техните близки трябва да се ориентират сами, без да има сигурен източник на информация, който би ги упътил къде да се обърнат и какво да правят. Специализираният център би могъл да бъде както конкретно по деменции (като „мемори клиниките“) в други страни, така и по-общо – геронтологичен център, в който да се правят и изследвания, а не само да се предоставят услуги. Най-добре – и двете, защото деменциите в повечето случаи се случват в напреднала възраст, но има и изключения.

Много добре са си го организирани в другите страни. Имат си мемори клиники. Възрастните над 60 години (...) са задължени, както ние сме задължени за някои профилактични прегледи, плащаш, ако не осъществяваш профилактичния преглед, пациентът плаща, на теория. Но там не е на теория. Отиваш в тази клиника, минаваш през психолога, той ти прави психологично изследване. После минаваш през всичките специалисти, които имат отношение към едно такова състояние. (...) Това се прави периодично и е едно страхотно средство и за превенция (...). Веднага се предприемат мерки. (Интервю с психолог № 1)

Въпросът е системата. Ето, на – на тези нива, които трябва да решат въпроса, да се организира такава система. Толкова пъти сме го писали... Дори в сравнение с Румъния, с най-близките страни – при едно такова застаряващо население няма дори геронтологичен център, където да има специалисти. Като тази мемори клиник, но не само това – при възрастните хора и други заболявания са типични. Един такъв център, който е концентриран. Хората ще знаят. (...) Но да бъде и научно-изследователски, и лечебен, диагностичен. Това се прави, ето, и в Румъния, в Италия има не знам колко, двадесет и няколко. (Интервю с психолог № 1)

На фона на застаряващото население у нас липсва специализирано и теоретично осмисляне на този проблем.

Имаше център по геронтология, още аз преди да отида, 1984 г., той е приключил 1982 г. (...) Идва друга идея – айде, отивайте в еднокринологията, и от стотина души, аз като отидох, бяха 10-12. (Интервю с психолог № 1)

Система за ранна диагностика

Качеството на живот на хората с деменция може значително да се подобри, ако състоянието им се диагностицира достатъчно рано и стане част от пакета за профилактични прегледи за хората над 60-годишна възраст. Въпреки множеството предложения за механизъм за ранна диагностика и въпреки че той не би бил много скъп, на този етап нищо не се предприема:

От години (...) много проекти и предложения сме давали и към двете министерства. Какви ли не предложения (...) явно за някои от тях не е било дошло времето. Но нито едно от тези неща не се осъществи. Бяхме като китайска капка в определени моменти. Дори най-малкото, като превенция – да се включи един скрининг тест в този пакет за

профилактични прегледи за лицата над 60 години. Какво пречи? Колко пъти, колко писма, колко... Глас в пустиня. А то не отнема повече от 10-15 минути човек, докато си чака пред джипито, дава му се това нещо, той си го попълва. Естествено, не трябва някой да го подпомага. И когато се види, че има нещо, което буди съмнения, някакъв процес, се назначават други изследвания. Прави се по-дълго изследване психологично, другите изследвания – дали се касае за депресия, дали когнитивно нарушение, витамини от групата В, какво ли не – на какво се дължи тази промяна? Следващият път пак се прави. Това е най-важният процес – да го хванеш в началото, преди да е влязъл в клиничния стадий. И това не се разбира. Нито изисква кой знае какви средства. Колко средства са да се напечата нещо на машина, сега – да се принтира, трябва хартия. Наистина, ще има професионалист, който да го гледа – не е толкова, когато се види, че има отклонение, да се насочи. (Интервю с психолог № 1)

Макар че има тестове, които са, бих казала, много чувствителни. Особено първоначално, в предклиничния стадий, те биха могли да насочат към изследвания. Идеята е всъщност да се задържа процеса, когато се открие, че има наистина такова заболяване. (Интервю с психолог № 1)

Има си скрининг на заболяването, с мини-ментал теста, който не се прилага на всички, за да се установи в каква фаза е състоянието и да се уточни точно лечението, плюс диетата, плюс грижите, които са необходими, за да могат тези хора по-дълго да се чувстват по-облекчени, защото и за тях е трудно. (Фокус група във Варна)

Система за грижа за хората с деменция (и доброволци и т.н.)

Ангажиментът на системата у нас към хората с деменция се изчерпва в поставянето на диагнозата и предписването на лекарства. Доколкото изобщо има проследяване, то е с цел да се подновява протоколът за изписване на лекарствата, а в някои случаи – и участие в клинични изследвания. Хората с деменция обаче имат множество потребности и проблеми, които не се изчерпват с пиенето на лекарства. Те се нуждаят на първо място от живот, който в максимална степен да съхранява човешкото им достойнство. Имат нужда от адекватно отношение, от общуване, от грижа за цялостното им състояние.

В момента историята, която се повтаря постоянно, е, че това е смъртна присъда. Докато на някакво ниво не започнем да променяме този обществен разговор, че това не е абсолютно единственият вариант, ще бъде много трудно дори да си представим положителни алтернативи. Вече има много холистичен подход както за диагностицирането, така и за терапията на когнитивни нарушения в Щатите (...), които описват една съвсем друга ситуация, в която деменцията вече не е смъртна присъда, а деменцията е едно комплексно състояние, на което може да се отговори адекватно. (Фокус група в София)

Също така, добре е системата за грижа да е отчита индивидуалните особености и потребности както на човека с деменция, така и на неговите близки.

На повечето хора не се изписва лечение според заболяването, в зависимост от фазата. Изписват се част от лекарствата, другата част не се изписват. Сега не знам, в зависимост от пари или не знам

защо, не мога да си го обясня. Лечението изисква много неща, които да бъдат внесени в организма, за да се чувства комфортно. Плюс добавките. Това не се реимбурсира и всеки, който гледа такъв пациент, е оцетен финансово. И изпитва затруднения, освен в лечението с медикаменти и консумативи, и с подкрепа от страна на социалните служби, и с подкрепа от общността. (Фокус група във Варна)

На следващия етап, след една пълна диагностика, следващата ми мечта е да има един много адекватен и много пълен план на действие – с добавки, с химически лекарства, с движение, с ангажменти. Оттам нататък съм съгласен, че нещата започват да стават индивидуални. Има семейства, в които подходящото разрешение е човекът да остане вкъщи, с квалифицирана помощ и подкрепа, защото е непосилно за човек сам да се справи с тези неща. За други семейства е по-подходящо този човек да отиде в дом, с пълна адекватна подкрепа отново, ангажменти и т.н. (Фокус група в София)

Необходима е сериозна квалификация на хората, които работят с дементни пациенти – независимо дали става дума за диагностициращите екипи, психолозите и лекуващите лекари, хората, които оказват грижа – било домашна или институционална. Тази квалификация трябва да включва не само инструментални умения, а и компетентности за общуване и спазване на базисни морални принципи за зачитане на човешкото достойнство на хората с деменция.

Известно време провеждах курсове за издаване на сертификати по геронтология и гериатрия на наши българи, медицински лица, които са заминали да работят най-вече в Италия, във Великобритания. Те обикновено тръгват през гледачи и болногледачи в такива домове. Една високоспециализирана медицинска сестра (...) работеше като болногледач, трябваше ѝ сертификат. Дойде тука набързо в България, получи такъв сертификат, след кратко обучение, в интерес на истината, за да си продължи работата. При което тя ми каза – в тези домове за възрастни хора следват незабавни санкции, най-малко ако се държиш неуважително към пациента. Той може да е дълбоко дементен. Може дори да не се разпознава в огледалото. Но ръководството изисква от този болногледач да си свърши работата. (Интервю с психолог № 1)

Тъй като за хората в деменция е най-добре да са в познатата си домашна среда, препоръчително е да има система за осигуряване на квалифицирани специалисти по домовете, които са наясно какво представлява адекватна грижа и могат да се справят както физически, така и психологически. Те могат да са и хора, които вече имат подходящо образование и са преминали през допълнителна квалификация.

Да не говорим за пенсионирани медицински сестри, които още са работещи. За моя радост беше влязло това предложение, обаче не знам дали се осъществи. Да, спомням си, това поне го бяха възприели. Пенсионираниите медицински сестри имат медицинско образование, все пак. Могат да оказват подкрепа. Да им се дава някакво допълнително заплащане, да бъдат използвани, при желание, от семейства с такива пациенти, да бъдат подкрепени. И евентуално допълнителна професионална подготовка за поведение към пациента, ако не са работили с такива хора. (Интервю с психолог № 1)

Освен подкрепа в дома – да идва социален работник за 2-3 часа, подкрепа от държавата, подкрепа от общината, подкрепа от църквата. Тука – никоя от трите институции. Всеки смята, че някой

друг е длъжен. Семейството смята, че държавата е длъжна. Държавата смята, че семейството. И ние се затваряме в един омагьосан кръг, от който няма излизане. Но пак казвам – имаме добрите практики (в чужбина), те работят. (Фокус група във Варна)

Според участниците в изследването е необходимо да има достатъчно на брой дневни центрове, в които хората с деменция да поддържат социален живот и да тренират когнитивните си умения. За пациенти в по-напреднал стадий на болестта е препоръчително да има хосписи, където да се предоставя специализирана грижа.

Система за подкрепа на близките

Близките на хората с деменция, които се грижат за тях, минават през труден и продължителен период, понякога той продължава дълги години. А на някои хора им се случва да се грижат и за повече от един дементен близък, било по едно и също време, било по различно.

И двамата (родители с деменция) – единият легнал на едното легло, другия – на другото, аз работех извън града (...) и си сменях работата, за да бъде по-близо до тях. (Фокус група във Варна)

Има толкова много неща, които трябва да свърши, и си лягам в 1-2 часа през нощта, защото не ми стига времето – да я почистя, да я изкъпя... (Фокус група в София)

И се отказвам от много неща. Преди ходех на танци, имах среда някаква, сега... (Фокус група в София)

Системата за подкрепа следва да включва достъп до психологически консултации, помощ в домашната грижа и развита система от групи за взаимопомощ, на които не им се налага непрекъснато да се борят за финансиране.

Варианти за финансиране

Вариантите за финансиране на грижата за хора с деменция и подкрепата на техните близки могат да бъдат различни. Според някои от участниците в изследването би било добре, както е в други страни, да се превеждат допълнително 2% от заплатата като осигуровки, които да са специално за грижи в подобни случаи и за хора в напреднала възраст. Според други църквата би трябвало да бъде по-активна в това отношение, както е в други държави, където голяма част от тази грижа минава през различни религиозни институции.

В Люксембург четох, че има такава практика. Правиш си застраховка, 2% от заплатата – ако се случи това с тебе, имаш право да бъдеш в такъв дом, защото плащаш 2% отгоре. (Фокус група във Варна)

Католическата църква в това отношение, предполагам и протестантската, са много по-напред от нашата църква. (Фокус група във Варна)

В Италия църквата дава пари на хората, използват бюджет на църквата. (Фокус група във Варна)

Смесено е – и държавата участва, и общината участва, и църквата участва, всички участват. И цялото общество е много френдли. (Фокус група във Варна)

Тук дори близките на засегнатите отказват да бъдат емпатични. (Фокус група във Варна)

В Италия 8% от данъците, които плащаш, ти решаваши за какво да отидат – дали за здраве, дали за култура, и там защото много голяма

част от хората са вярващи, си дават парите на църквата, и този дом (за който разказах) се финансира от църквата. (Фокус група в София)

Плащането на допълнителни осигуровки обаче е свързано с базисно доверие към институциите – когато няма гаранция, че средствата ще отидат по предназначение, хората няма да са склонни да ги плащат.

Хората нямат опит, че тези пари ще отидат, където те искат. (Фокус група в София)

Възрастните хора също са плащали осигуровки и в един момент тези осигуровки са отишли на кино. И ние, работещите, сега плащаме осигуровката (...), за да се събира фонд, който отива при пенсионерите. (Фокус група в София)

Има един екстреман индивидуализъм в България, който води до атомизация – всеки да се оправя сам. Това обаче е подхранено от липсата на доверие в институциите. В сравнение със Скандинавия, където има изключително високо доверие в институциите. И там плащащи огромни данъци, но няма съмнение, че тези институции ще се погрижат за теб. И това създава една много по-сближена социална среда, в която има подкрепа. (Фокус група в София)

Развиването на доброволчество също би облекчило отчасти финансовата тежест, свързана с грижата за хора с деменцията. В България обаче доброволството в тази област е рядкост.

Има млади доброволци, които ходят в домовете на възрастни хора да им помагат, има социален патронаж, но цялостна грижа за дементни за момента не знам да има. Може би има планове в министерството, не знам за здравеопазването и социалното, за развитие на тези неща. (Интервю с психолог № 2)

При нас все още възможности, свързани с използването на доброволчество, все още не са така развити, за да могат да се използват и в помощ на лица в такова състояние и техните семейства. (Интервю с психолог № 1)

Никъде не искат доброволци – нито в библиотеката, нито в детската градина, никъде. Дори в някоя неправителствена организация да отида, ще кажат – а, не, ние нямаме доброволци. И ще си кажат – тая е превъртяла, тръгнала да помага. (Фокус група във Варна)

Нещо, което в другите страни са го решили и много помага на тези хора, са доброволците. Защото младите хора внасят свежест в обстановката и някак си се получава, сякаш тези хора виждат внуците си. Тези контакти са много необходими. (Фокус група във Варна)

Доброволството може да се осъществява не само от млади хора, а и от възрастни, които по този начин ще имат и повече социални контакти и ще могат да съхранят за по-дълго време когнитивния си потенциал.

Българските пенсионери са много низвергнати заради заради социалната обстановка. Те се изолират, когато се пенсионира. Чувстват се безполезни, непотребни, появява се тази тревожност. Много малко от тях запазват контакти с външния свят, а се изолират. Това също води до влошаване на когнитивната симптоматика. (Интервю с психолог № 2)

Изоляцията е пряк път към деменцията. (...) От една страна, имаме хора, които са жизнени, работоспособни и биха били щастливи с някаква социална дейност. От друга страна, имаме дементните хора,

*които имат нужда от грижа. И просто го няма свързващото звено.
(Фокус група във Варна)*

Промяна на социалните нагласи към деменциите

В България липсата на ангажимент по отношение на хората с деменция е част от една цялостна социална аномия и стигма към различността и уврежданията, затова промяната на нагласите няма да стане лесно. Но това не означава, че е невъзможна.

*В България има огромна стигма към различните. Огромна стигма (...) към психиатричните заболявания, много голяма част от които са лечими и на всеки могат да се случат. Виждате как третират хората, които имат някаква степен на инвалидност. (Интервю с психолог № 2)
Пак искам да подчертая ролята на обществото и на близките. Ние трябва да работим в тази сфера – близките повечето абдикират. (...) Казват – мен не ме засяга, не ме интересува, това, че майка ми, баща ми, леля ми, баба ми или някой... Но не го казват „нямам желание“, а казват „нямам възможност“. Щото трябва да си гледам малките деца. И малките деца те ги гледат. Обаче възрастните хора отказват. Лошото е, че малките деца междувременно гледат и после те ще бъдат същите. (Фокус група във Варна)*

Цялото ни общество не е готово за нищо – нито за Алцхаймер, нито за децата с увреждания, нито за тези, които са по-различни. Ако може да ги затворим, да ги махнем и да не ги виждаме, най-добре ще бъде. А в другите общества, те са възпитавани по този начин (...) Внучката ми в Белгия учи много възрастните хора, за черни, жълти, тя разбира, че е такава средата и трябва да бъдеш еднакъв към тях. (...) От малки трябва да се започне да се работи по всички такива социални въпроси. (Фокус група във Варна)

Защо хората забравят и се дистанцират, и не искат да погледнат проблема в очите. Това чувство, че може да се случи и на тебе и на най-близките ти, че можеш да изпаднеш в тази ситуация, ги кара да бъдат по-малко емпатични. (Фокус група във Варна)

Най-тъжното е, че тези хора с деменциите, те са дали всичко за държавата, за обществото. Те обикновено са над 65 години. И ти си дал всичко за това общество и да умираш забравен, без достойнство и без нищо. (...) Достойнството ти е потъпкано. Колкото и да не осъзнаваш, но в началото на етапа на болестта ти осъзнаваш и знаеш какво ще се случи. (Фокус група във Варна)

Институциите не проявяват съпричастност към проблемите на хората с деменция и техните близки и за тях това не е приоритет.

За възрастните много по-малко неща се правят в тази държава. Те не произвеждат брутен вътрешен продукт. (Фокус група във Варна)

Изобищо ни гледаха като – що се занимавате? Даже от МЗ един ми каза: „Какво се занимавате, госпожо, това е с летален характер!“ Казвам – „Да, но тия хора са направили нещо за това общество, а сега няма кой да ги погледне.“ Вика: „И аз съм имал дядо.“ Викам: „Какво като сте имали, трябва да бъдете по-чувствителен към тези неща.“ (Фокус група във Варна)

Искахме да се свържем, да покажем, че има такава организация. Социалното министерство каза, че това изобищо не е приоритет за тях, а тука от общината един, който отговаряше за здравеопазването, каза:

„Абе що се занимаваш с такива работи?“ Обаче след 5 години ме срещна и ми каза: „Ти беше права, защото моята тъща се разболя. И ме викаха всяка вечер.“ И тогава казаха: „Ами да, когато една истина мине през сърцето, тогава по друг начин мисли човек.“ (Фокус група във Варна)

Но например лекарите се отнасяха с такова пренебрежение към нас, просто веднъж искахме информация за цената на определени лекарства. (...) И ни казаха: „Какво, каква работа имате вие да се интересувате колко струват, какво се бъркате?“ (...) След това вече почнаха да омекват нещата, ние самите почнахме да разбираме какво правим. (Фокус група във Варна)

У нас емпатията по отношение на хората с деменция и техните близки в общия случай се изгражда поради личен опит. Като цяло обаче темата се маргинализира.

Много тежко преживях смъртта му и самата грижа – не толкова от физическо естество, колкото от емоционално. Беше много тежко да го виждаш този любим човек как се променя (...). Затова се насочих вече по-конкретно към подкрепа на такива лица. (Интервю с психолог № 1)

Преди години са ми задавали въпроса – защо полагаш усилия да работиш със стари хора? То няма никаква перспектива, друго е с децата. Но това са човешки същества, това са хора, свързани, имат свои близки... (Интервю с психолог № 1)

Според участниците в изследването цялостната промяна в обществото трябва да започне още от възпитанието и образованието.

Има книжки (в чужбина), всякакви рекламни материали на достъпен език за различните възрасти, и за най-малките деца – как да възприемат такъв един човек, дали в семейството, или извън. (Интервю с психолог № 1)

Първо трябва да се възпита обществото, след това да търсим доброволци вече. (Фокус група във Варна)

Трябва да се тръгне от много по-ниско ниво – от училищата, възпитанието на децата. Защото те като видят как се отнасяш към баба и дядо, след това ще се отнасят така към тебе. Нашите идеи са да им кажем в училищата, че не е смешно, че дядо се облича в топлото време с ушанка, а зимата излиза по джапанки навънка. (Фокус група в София)

Взаимодействие между институциите

Много от участниците в изследването отбелязаха, че не съществува никаква координация между Министерството на здравеопазването, Министерството на социалната политика, МВР и останалите институции, както и между институциите изобщо, по отношение на подкрепата за хората с деменция и техните близки.

Здравното и социалното министерство не работят заедно, те са в противоречие. (...) Не е необходимо да са заедно, понеже е твърде утопично. Има си едни задачи за МЗ и други за социалното. (Фокус група във Варна)

Няма такава мрежа за здравна грижа и за социална грижа. Изобщо, здравеопазването и социалните служби са разединени. Никъде нямат допирни точки. Това е най-голямата трагедия. (Фокус група във Варна)

От 112 казват „вземете ключар“, глупости на търкаленца, и после звънят да се извиняват за некомпетентното отношение. От тези хора

се очаква да координират институциите. Как можеш да очакваш хора, които нямат необходимата информация, да координират? Не става! (Фокус група във Варна)

Трябва обучение за полиция и 112, защото те са първите, които получават информация за изчезнали, за хора нуждаещи се... (Фокус група във Варна)

Приложение 1

Анкетна карта за провеждането на пилотното социологическо проучване на потребностите на хората с деменция и техните близки

1. Като цяло, какви са Вашите очаквания за тенденциите в здравеопазването у нас през следващите 3 години? (моля, отбележете само един отговор)

Напълно оптимистични

По-скоро оптимистични

Не очаквам да има промяна

По-скоро песимистични

Напълно песимистични

Друго (обяснете, моля):

2. Според Вашите собствени впечатления, като цяло българското общество информирано ли е по темата за деменциите? (моля, отбележете само един отговор)

По-скоро да

По-скоро не

Не мога да преценя

3. Вие самата/ият до каква степен сте информиран/а по всяка една от изброените теми, свързани с деменциите? (моля, отбележете на всеки ред)

Ранно разпознаване на симптомите на болестта

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Отражение на болестта върху физическото състояние на засегнатите хора

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Отражение на болестта върху психическото здраве на засегнатите хора

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Отражение на болестта върху социалния живот на засегнатите хора

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Правни последици за болните от деменции

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Външни прояви на заболяването

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Социални потребности на болните от деменции

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Превенция срещу заболяването

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Превенция срещу заболяването

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Потребности на семействата на засегнатите от деменции

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Разпознаване на лице, страдащо от деменция на публично място

Напълно информиран/а

По-скоро информиран/а

Не мога да отговоря

По-скоро не съм информиран/а

Изобщо не съм информиран/а

Адекватни действия спрямо безпомощно лице с деменция на публично място

Напълно информиран/а
По-скоро информиран/а
Не мога да отговоря
По-скоро не съм информиран/а
Изобщо не съм информиран/а

Социални институции, които осигуряват подкрепа за лица, страдащи от заболяването

Напълно информиран/а
По-скоро информиран/а
Не мога да отговоря
По-скоро не съм информиран/а
Изобщо не съм информиран/а

Медицински заведения, които обслужват пациенти, засегнати от деменции

Напълно информиран/а
По-скоро информиран/а
Не мога да отговоря
По-скоро не съм информиран/а
Изобщо не съм информиран/а

Различни форми за подкрепа на лица с деменция и техните близки

Напълно информиран/а
По-скоро информиран/а
Не мога да отговоря
По-скоро не съм информиран/а
Изобщо не съм информиран/а

4. Моля, предположете какъв е броят на хората у нас, които са засегнати от деменция? (моля, отбележете само един отговор)

По-малко от 60 хил.
Между 60 и 80 хил.
Между 80 и 100 хил.
Повече от 100 хил.
Не мога да предположа

5. Според Вашите собствени разбирания, кое от изброените е най-подходящо за хората, които страдат от напреднала форма на деменция? (само един отговор)

Да бъдат настанени в болница
Да бъдат настанени в частен хоспис/ дом/ общежитие
Да бъдат настанени в държавен хоспис/ дом/ общежитие
Да бъдат гледани у дома от близки/роднини
Да бъдат гледани у дома от медицинска сестра/гледачка
Да получават подкрепа от кварталната общност у дома си
Да получат подкрепа от доброволци у дома си
Друго:

6. Вие лично имате ли познати, които в момента страдат от деменция?

Да

Не

Не желая да отговоря

7. Вие лично имате ли близки, страдащи от деменция, за които се грижите в момента?

Да

Не

Не желая да отговоря

Друго:

8. Вие лично имате ли близки, които са починали в следствие на деменция?

Да

Не

Не желая да отговоря

9. Вие лично изпитвате ли потребност от обучение по изброените теми?

"Как да общувам с човек с деменция"

Изпитвам голяма потребност

По-скоро изпитвам потребност

Не мога да преценя

По-скоро не изпитвам потребност

Изобщо не изпитвам потребност

"Как да се грижа за човек с деменция"

Изпитвам голяма потребност

По-скоро изпитвам потребност

Не мога да преценя

По-скоро не изпитвам потребност

Изобщо не изпитвам потребност

"Как да обезопася жилището на човек с деменция"

Изпитвам голяма потребност

По-скоро изпитвам потребност

Не мога да преценя

По-скоро не изпитвам потребност

Изобщо не изпитвам потребност

"Как да планирам всекидневния живот на човек с деменция"

Изпитвам голяма потребност

По-скоро изпитвам потребност

Не мога да преценя

По-скоро не изпитвам потребност

Изобщо не изпитвам потребност

Друго:

10. Според Вашия личен опит, до каква степен човек с деменция у нас има осигурен достъп до изброените услуги? (Моля, отбележете на всеки ред.)

Достъп до медицински грижи

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност
- Изобщо не изпитвам потребност

Достъп до социални услуги в много голяма степен

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност
- Изобщо не изпитвам потребност

Достъп до психологическа подкрепа

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност
- Изобщо не изпитвам потребност

Достъп до услуги за домашен патронаж

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност
- Изобщо не изпитвам потребност

Достъп до услуги за домашен патронаж в много малка степен

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност
- Изобщо не изпитвам потребност

Достъп до услуги по обезопасяване на жилището

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност
- Изобщо не изпитвам потребност

Достъп до специализирани транспортни услуги

- Изпитвам голяма потребност
- По-скоро изпитвам потребност
- Не мога да преценя
- По-скоро не изпитвам потребност

Изобщо не изпитвам потребност

Друго:

11. Ако Вие понастоящем се грижите за човек/хора с деменция, бихте ли споделили за Вас лично колко тежки са изброените проблеми? (Моля, отговорете на всеки ред)

Липса на разбиране от обществото

Не се грижа за човек с деменция

Много тежък проблем

По-скоро тежък проблем

Нямам мнение

По-скоро не е тежък проблем

Изобщо не е тежък проблем

Правни въпроси, свързани с деменцията

Много тежък проблем

По-скоро тежък проблем

Нямам мнение

По-скоро не е тежък проблем

Изобщо не е тежък проблем

Административни въпроси, свързани с деменцията

Много тежък проблем

По-скоро тежък проблем

Нямам мнение

По-скоро не е тежък проблем

Изобщо не е тежък проблем

Разходи, свързани с деменцията

Не се грижа за човек с деменция

Много тежък проблем

По-скоро тежък проблем

Нямам мнение

По-скоро не е тежък проблем

Изобщо не е тежък проблем

Достъп до здравни грижи

Не се грижа за човек с деменция

Много тежък проблем

По-скоро тежък проблем

Нямам мнение

По-скоро не е тежък проблем

Изобщо не е тежък проблем

Достъп до социални услуги

Не се грижа за човек с деменция

Много тежък проблем

По-скоро тежък проблем

Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Социална изолация на човека с деменция

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Общуване с човека с деменция

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Поведение на човека с деменция

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Взаимоотношения в семейството

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Собственото ви психическо натоварване

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Организиране на подкрепа за човека с деменция у дома

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение

По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем

Настояване на човека с деменция на място за специализирана грижа (хоспис, дом и др.)

Не се грижа за човек с деменция
Много тежък проблем
По-скоро тежък проблем
Нямам мнение
По-скоро не е тежък проблем
Изобщо не е тежък проблем
Друго:

12. До каква степен Вашето жилище (ако Вие сте човек с деменция) или жилището на Вашия близък (ако Вие сте роднина или болногледач на човек с деменция) е пригодено за обитаване от човек с деменция?

Напълно пригодено е
По-скоро е пригодено
Не мога да преценя
По-скоро не е пригодено
Изобщо не е пригодено
Друго:

13. Ако Вие в момента се грижите за близък с деменция, бихте ли казали колко често през последния един месец Вашият близък е излизал извън дома, който обитава?

Всеки ден
2-4 пъти в седмицата
Веднъж седмично
Веднъж на няколко седмици
Изобщо не е излизал/а
Не се грижа за близък с деменция

14. Ако Вие имате близък, засегнат от деменция, бихте ли казали как Вашият близък се придвижва най-често, когато е навън?

Нямам близък с деменция
Не излиза навън
Придвижва се пеша
Ползва публичен транспорт
С такси
С личен автомобил
Ползва превоз на роднини/близки
Друго:

15. Ако Вие се грижите за човек с деменция, бихте ли казали доколко изброените дейности, свързани с тази грижа, Ви затрудняват? (Моля, отговорете на всеки ред)

Пазаруване

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява

Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява

Почистване на жилището

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява

Готвене

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява

Пране

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Тоалет

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Гладене

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Поддръжка на двора/градината

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност

По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Закупуване на лекарства

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Водене на лекар

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Даване на лекарства

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Четене на книги/вестници

Силно ме затруднява
По-скоро ме затруднява
Не се занимавам с тази дейност
По-скоро не ме затруднява
Изобщо не ме затруднява
Готвене силно ме затруднява
Пране силно ме затруднява

Друго:

16. Ако Вие имате близък човек с деменция, бихте ли споделили от кого най-много Вашият близък получава подкрепа? (Моля, подредете на първо, второ, трето място и т.н.)

съпруг/а

Нямам близък с деменция

Детето/децата

Брат/сестра

Други роднини
Съседи
Доброволци
НПО (граждански организации)
Общински социални служби
Държавни социални служби
Платени болногледачи

17. Вие лично бихте ли одобрили човек, който страда от тежка форма на деменция, да бъде подложен на всяко едно от изброените? (моля за отговор на всеки ред)

Да бъде заключван в обезопасено помещение

Напълно одобрявам
По-скоро одобрявам
Не мога да преценя
По-скоро не одобрявам
Изобщо не одобрявам

Да бъде под постоянно видеонаблюдение

Напълно одобрявам
По-скоро одобрявам
Не мога да преценя
По-скоро не одобрявам
Изобщо не одобрявам

Да бъде проследяван с gps-устройство

Напълно одобрявам
По-скоро одобрявам
Не мога да преценя
По-скоро не одобрявам
Изобщо не одобрявам

18. Каква е Вашата възраст?

19. Какъв е Вашият пол?

Мъж
Жена

20. Моля, отбележете Вашето местоживееие в момента:

Извън България
София
Пловдив
Варна
Бургас
Русе
Плевен
Стара Загора
Друг областен град
Град

Село

21. Вие сте: (моля, отбележете всеки верен отговор)

Човек с деменция

Съпруг/а на човек с деменция

Брат/сестра на човек с деменция

Дъщеря/син на човек с деменция

Внук/внучка на човек с деменция

Друг роднина на човек с деменция

Приятел на човек с деменция

Болногледач, който се грижи за човек с деменция

Болногледач, който се грижи за повече от един човек с деменция

Доброволец, който се грижи за хора с деменция

Друго (моля, пояснете):

22. Какви са личните Ви доходи средно на месец през последната една година?

Под 500 лв.

501-900 лв.

901-1200 лв.

1201-1500 лв.

1501-2000 лв.

Над 2000 лв.

Не желая да отговоря

23. Каква е Вашата заетост в момента? (моля, отбележете всеки верен отговор)

Не работя

Работя на трудов договор

Работя на свободна практика

Работя в сивия сектор

Пенсионер

Не желая да отговоря

Друго:

24. В кой сектор са основните Ви ангажменти?

Публичен сектор

Частен бизнес

Гражданско общество

Медии

Нямам ангажменти

Друго:

25. Вие лично имате ли в момента поставена диагноза за някаква форма на деменция?

Да

Не

Не желая да отговоря

26. Какво е Вашето завършено образование?

Под основно

Основно

Средно
Бакалавър
Магистър
Без отговор
Друго:

27. От колко души се състои Вашето домакинство?

Само аз съм
Двама
3-4 души
5-6 души
Повече от 6
Без отговор

28. Религиозен човек ли сте?

Силно религиозен
По-скоро религиозен
Без отговор
По-скоро не съм религиозен
Изобщо не съм религиозен човек

29. Ако искате да споделите нещо с екипа на Фондация „Състрадание Алцхаймер“, може да го направите тук:

Благодарим Ви за съпричастността и участието в анкетата!