

---

# ***Осигуряване на адекватни здравни и социални услуги за хора с деменция-препятствия и възможности***

***Доклад върху националните  
политики и практики в България***

---

***„Проектът “Да се чуе гласът на болните. Техният глас е важен.”  
се финансира в рамките на Програмата за подкрепа на НПО в България  
по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство 2009-2014 г.“***

**[www.ngogrants.bg](http://www.ngogrants.bg)**

---

# Съдържание

Въведение.....	2
1. Източници на информация.....	3
2. Особенности и разпространение на болестта на Алцхаймер и други форми на деменция.....	5
3. Проблеми свързани с поставянето на ранна диагноза, лечението за забавяне на болестта и предоставянето на грижи.....	7
4. Основни препятствия пред предоставянето на качествени услуги.....	11
5. Заключение и препоръки.....	19

## 0. Въведение

**Със застаряването на населението на Европейския съюз, проблемите, свързани с болестта на Алцхаймер и други форми на деменция, излизат на преден план.** Значимостта на тези заболявания е отдавна призната на европейско равнище не само от Комисията, но също и от Парламента и Съвета. Произтичащите от това действия включват резолюции на Европейския парламент от 1996 и 1998 г., придружени от предвидени бюджетни средства за конкретни проекти в тази област. Съвсем наскоро Съветът прие два текста на заключения относно борбата с дегенеративните заболявания на нервната система и по-специално, болестта на Алцхаймер, включващи призови за действие от страна на Комисията.

**Алцхаймер и другите форми на деменция попадат във фокуса на цялостната здравна стратегия на Европейския съюз.** В Бялата книга „Заедно за здраве: Стратегически подход за ЕС 2008-2013 г.“ от 23 октомври 2007 г.<sup>1</sup>, очертаваща здравната стратегия на ЕС, се набляга на необходимостта от по-добро разбиране на дегенеративните заболявания на нервната система, като болестта на Алцхаймер, в контекста на демографското застаряване.

**Въпреки това, правителството на България все още не е предприело необходимите стъпки за ранната диагноза, лечението и осигуряване на грижи за страдащите от деменция.** Все още няма ясна и интегрирана политика в отговор на това предизвикателство. Основно препятствие се явява липсата на информация и осведоменост по въпроса – това се отнася както за данни за заболеваемостта на национално и регионално ниво, така и за осведомеността сред лекарското съсловие, администрацията и населението като цяло. Освен това, в България има остър недостиг на обучени кадри в медицинската и социалната сфера. Не на последно място, липсват административната координация, политическата воля, и, съответно, финансирането, необходими за изправянето пред проблема.

**Целта на този доклад е да идентифицира основните препятствия пред осигуряването на адекватни здравни и социални услуги за хората, засегнати от деменция, и да предложи конкретни мерки за тяхното преодоляване.** Първият раздел на доклада дава информация за източниците, върху които се основава. Вторият раздел предоставя основна информация за синдрома деменция и болестта на Алцхаймер, както и за заболеваемостта в Европа и България. Следващият раздел описва конкретни проблеми, свързани с поставянето на ранна

---

<sup>1</sup> COM(2007) 630 окончателен

диагноза, лечението за забавяне хода на болестта и предоставянето на грижи за болните в страната. Четвъртият раздел идентифицира основните препятствия пред предоставянето на качествени услуги за страдащите от деменция, а именно липсата на информация и осведоменост, недостатъчната комуникация между отговорните институции, липсата на ангажираност от страна на властимащите и отчасти на медицинското съсловие, неадекватната нормативна уредба, както и липсата на подготвени кадри. Последният раздел формулира основните заключения и предлага конкретни мерки.

## **1. Източници на информация**

Текущият доклад се основава на редица официални документи, две проучвания на Гражданско сдружение Алцхаймер България, резултатите от шест кръгли маси, проведени от средата на 2013 до края на 2014 г. в градовете Берковица, Добрич, Габрово, Пловдив, София и Стара Загора, както и личния опит на организацията при взаимодействието със семейства, които се грижат за близките си в домашна среда, и с властимащите .

**Официалните документи са преди всичко национални стратегии и концепции.**

Социалните политики, или идеите за такива, които пряко или косвено засягат страдащите от деменция и техните близки, са Национална концепция за насърчаване на активния живот на възрастните хора в България 2012-2030 и Националната стратегия за дългосрочни грижи 2014. От страна на Министерство на Здравеопазването има два разработени документа, а именно Национална здравна стратегия 2014-2020 и още неприетият Национален план за диагностика, лечение и грижи за пациенти с болест на Алцхаймер и други деменции. Освен това, съществуват и два остарели професионални консенсуса

**Проучванията на ГС Алцхаймер България са единствените налични за страната показатели за количественото измерение на проблема.**

„Социално-икономическата цена на болестта Алцхаймер и други форми на деменции“ (2012) е количествено проучване на различните измерения (икономически, социални, емоционално-психически) на цената на болестта в България. Данните са събрани посредством въпросник, попълнен от 127 респондента от различни градове и няколко села. Освен това, в края на 2014г. бе проведена и кратка телефонна анкета с 98 представители на общини и социални служби, избрани на случаен принцип от 28 области на страната, имаща за цел да установи наличието на данни и нивото на информираност в съответните институции.

**Кръглите маси събраха представители на всички засегнати страни.** Медицински специалисти, представители на областната и общинската администрация, социални работници, близки на болни, и членове на Гражданско сдружение Алцхаймер България имаха възможността да обменят информация по различните измерения и да идентифицират конкретни потребности. Срещите се проведоха в шест областни града от средата на 2013 до края на 2014 г. и бяха осъществени по Проект 52/2013 „Да се чуе гласът на болните с деменция. Техният глас е важен“, финансиран по Програмата за подкрепа на неправителствените организации в България, в рамките на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Броят на присъстващите на кръглите маси варира между 17 и 38 човека, като в някои градове преобладаваха представители на социалните служби и на клубовете на пенсионери, докато в други - лекари, среден медицински персонал и представители на социалните служби. За жалост, членове на семейства, които се грижат за болен в домашна среда, се срещаха епизодично – от 1 до 3 на всяка от срещите, поради ангажираността си с обгрижването на болните. На срещите бяха представени презентации от страна на експертите към Гражданско сдружение Алцхаймер България – проф. д-р Стефка Янчева, невролог, с тема „Деменциите – медицинския и социален проблем на 21 век“ Веселка Йоткова, геронтолог, с тема „Опита на Германия с деменциите“ и Веселин Йотков, експерт по нови технологии, с тема „Телемедицина“ . Преобладаващата част от времето беше посветена на дискусии. Присъстващите бяха помолени да идентифицират конкретни потребности и възможни мерки, които биха позволили нормален живот за българските семейства, поели грижата за болния си роднина. Накрая на всяка Кръгла маса присъстващите бяха помолени да попълнят анонимни анкетни карти, оценяващи качеството на проведените срещи и предоставящи поредна възможност за изразяване на мнение по повдигнатите въпроси.

**Личният опит на Гражданско сдружение Алцхаймер България се основава на участието на организацията в две експертни групи и на комуникация с близки на болни.** Едната работна група е за изработването на Национален план за диагностика, лечение и грижи за пациенти с Болест на Алцхаймер и други деменции към Министерство на здравеопазването, а другата - за обсъждането на Националната стратегия за дългосрочни грижи 2014 към Министерство на труда и социалната политика. Голяма част от комуникацията с близки на болни се осъществява посредством телефон за връзка, предоставен през 2012 г. от нашата организация. Към края на 2014 на телефона са се обадили 637 близки на болни с различни въпроси относно възможности за диагноза и помощ при обгрижването и конкретни проблеми, пред които са изправени по време на грижите си. Понякога телефонните разговори приемат формата на терапия и/или възможност за споделяне на болката.

## **2. Особености и разпространение на болестта Алцхаймер и други форми на деменция**

Деменцията е синдром на различни форми на заболявания на мозъка. Изразява се в упадък на умствените способности, който обикновено настъпва бавно, причинявайки поражения на паметта, мисленето и способността за оценка, и може да доведе до поражения на личността. Прогресивното повреждане на интелектуалните, психическите и физическите способности на болния го правят неспособен да се грижи сам за себе си.

**Най-честият причинител на деменция е болестта на Алцхаймер.** На тази болест се дължат 50 -70 % от случаите на деменция в Европа. Първоначалните ѝ прояви са разсеяност и лека обърканост, но с напредването на болестта, болните губят паметта си, ориентацията си във времето и пространството, способността си да пишат, четат и говорят, стават уплашени, депресивни и агресивни и изцяло губят личността си. В последните си фази, болестта води до пълна загуба на умствени и двигателни способности.

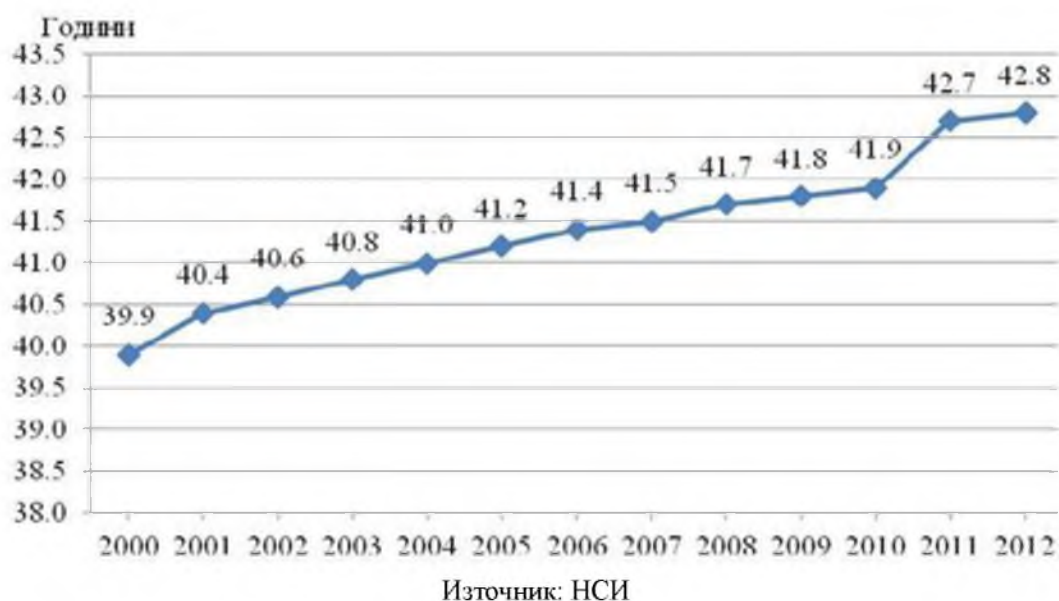
**Съществуват и други причинители на деменция.** Втората по разпространеност е деменция в резултат на последователни инсулти, което води до мултиинфарктна деменция (около 30% от случаите). Други форми включват фронтотемпорална деменция, болестта на Пик, болестта на Бинсвангер, както и Леви Боди деменция. Важно е да се отбележи, че деменциите са група от дегенеративни заболявания на нервната система, а не просто част от нормалния процес на остаряване.

**Заболяването засяга предимно (но не изключително) хора на възраст над 65 години.** Според най-добрите изчисления, с които разполагаме, през 2006 г. 7,3 милиона европейци (общо в 27-те държави-членки) на възраст между 30 и 99 години страдат от различни видове деменция (12,5 души на 1 000 човека от населението). В рамките на тази група са засегнати повече жени (4,9 милиона) отколкото мъже (2,4 милиона).

**В България се смята, че има 100 хиляди с някаква форма на деменция, като 50 000 са с Болест на Алцхаймер.** Тези цифри се базират на данните от 2011 от единственото за сега проведено в страната епидемиологично проучване на д-р Иван Димитров, който изследва заболеваемостта във Варна и региона. Данните се мултиплицират за цялата страна. Предполага се, че 25 000 са с ранна форма на деменция, но те не са диагностицирани поради липса на достатъчно подготвени кадри за диагностициране на болестта и битуването сред голяма част от медицинските специалисти, че проблемите с паметта са част от нормалното остаряване.

Населението на България е сред най-възрастните и най-бързо застаряващите в Европейския съюз. По данни на НСИ<sup>2</sup>, България се нарежда на пето място по относителен дял на хора на 65 и повече навършени години. Този процент възлиза на 19.6% в края на 2013, което е с 0.4% повече от 2012 г. и с 2.7% повече от 2001 г. . Относителният дял е най-голям в областите Видин (27.2%), Габрово (25.8%) и Ловеч (25.0%) и най-малък в София (16.3%), Благоевград (17.0%), Варна (17.2 ) и Бургас 17.3%. Средната възраст на населението се е повишила от 39.9 г. за 2000 г. до 42.8 г. за 2012 г. (вж. **Фигура 1**).

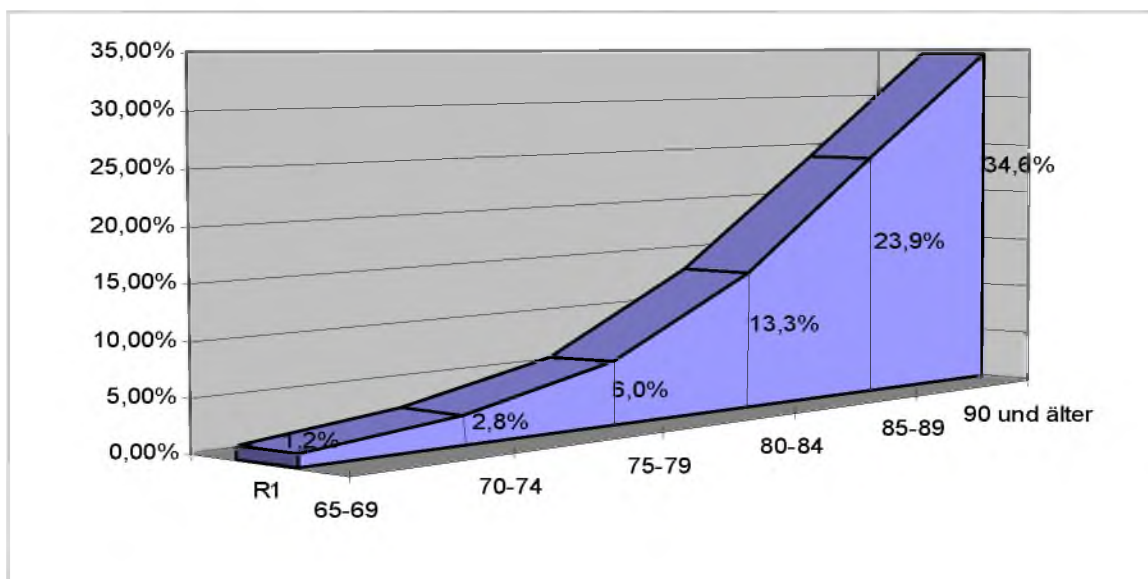
**Фигура 1: Средна възраст на населението в България за периода 2000 г – 2012 г.**



**Бързите темпове на застаряване на населението в България най-вероятно ще доведат до рязко покачване на болните от Алцхаймер и други форми на деменция.** От 65 годишна възраст нагоре, вероятността от деменция се увеличава експоненциално, започвайки от 1.2% за 65-70 годишните, нараствайки до 6% за 75-79 годишните и достигайки до 23.9% за 85-89 годишните (вж. **Фигура 2**). Това означава, че близо един от всеки четири човека на възраст между 85 и 89 години страда от някаква форма на деменция. С нарастването на продължителността на живота, особено в развитите страни, случаите на заболяване от деменция нараснаха драматично и някои текущи прогнози залагат удвояване на броя на засегнатите на всеки 20 години.

<sup>2</sup> Национален статистически институт, *Население и демографски процеси през 2013 година (окончателни данни)*

**Фигура 2: Нарастване на риска от деменция с напредването на възрастта**



Източник: Bickel, H. (1999) *Epidemiologie der Demenzen*. In: Förstl, H. et al. (Hrsg.) *Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik, Therapie*. Springer Verlag: Heidelberg.

**Неглижирането на проблема от страна на властимащите не афектира само болните, а и техните близки, които съставляват част от икономическата сила на обществото.** Поради липсата на капацитет за поставяне на ранна диагноза и неприлагането на немедикаментозни методи на лечение, състоянието на засегнатите от болестта се влошава бързо и те стават зависими от близките си. Тъй като човек с напреднала форма на деменция изисква целодневни грижи, при липсата на адекватни услуги за болните с деменция много хора са принудени да напуснат работа, за да се грижат за близките си. Освен финансово напрежение, това води до социална изолация и психо-емоционални проблеми за цялото семейство на болния.

### **3. Проблеми, свързани с поставянето на ранна диагноза, лечението за забавяне на болестта и предоставянето на грижи**

**Липсата на национални политики и практики, насочени към хора с деменция, довежда до систематично и многоаспектно неглижиране на проблемите на болните и техните семейства.** Не може да се каже, че в подхода на държавата има дупки, които трябва да се запълнят. По-точно е да се каже, че в България няма подход, а по-скоро спорадични услуги, които не са специално насочени към болни с деменция, и е въпрос на късмет болните да могат да се възползват от някои от тях.



### *3.1. Диагноза*

**Според предположения на специалисти, в България има 25 000 души с ранна форма на деменция, които не са диагностицирани.** В България диагностицирането е затруднено по няколко причини. Основната е ограниченият достъп на хората в малките населени места до качествено здравеопазване. Именно жителите на малки населени места са с по-висока средна възраст от хората в големите градове и следователно по-податливи на деменция. От друга страна, специалистите обикновено са концентрирани в големите градове и достъпът до тях е затруднен по отношение на транспорт и финансови средства. Не на последно място, общо-практикуващите лекари нямат нагласата да търсят болестта, като приемат, че забравянето е част от остаряването.

**Поставянето на диагноза понякога е затруднено от високата цена.** Според проучването на ГС Алцхаймер България от 2012 година, в 32% от случаите здравната каса е покрила част от или всички разноски, свързани с поставянето на диагнозата. Останалите разноски, които не са били покрити от здравната каза, са средно около 252 лв., а максималната стойност, посочена от респондентите, е 1000 лв. (средната пенсия е 297,78 лв. за 2013 г).

**Освен това, поставянето на точна диагноза може да бъде много дълъг и проблематичен процес.** В рамките на проучването от 2012 година, респондентите бяха попитани колко време е отнело поставянето на правилна диагноза на болния. 52% са отговорили от 1 седмица до 3 месеца, но в 31% от случаите процесът се е проточил повече от 6 месеца. При 14% от случаите, поставянето на диагноза е отнело 1 година, а при някои болни — 3 години. Един от респондентите споделя: 'Живеем в град Смолян, където няма лекар, за да потърсим помощ.' След 3 години и 6 месеца погрешно лечение на болния, правилна диагноза е била поставена в гр. Пловдив.

### *3.2. Лечение*

**Въпреки че Алцхаймер и другите форми на деменция не се лекуват, съществуват изпитани методи за значително забавяне хода на болестта.** Освен медикаментозно лечение, болестта се забавя ефикасно чрез упражнения за ума и определени видове практически занимания и игри. Националният консенсус за ранна диагностика и лечение на болестта на Алцхаймер и други форми на деменция от 2007 г. предвижда подобни форми на немедикаментозно лечение, но досега такива не се прилагат никъде.

**Медикаментозното лечение понякога създава финансово предизвикателство пред семейството на болния.** Дори след съдебното дело, което застави Министерството на здравеопазването да въведе реимбурсация на лекарствата за Алцхаймер, голяма част от семействата на хора с деменция остават нереимбурсирани, защото болният страда не от Алцхаймер, а от друга форма на деменция, която не се покрива от здравната каса. Според данните от 2012 година, цената на лекарства варира между 20 и 450 лева на месец, като средната стойност при болните в първа фаза на болестта е 90 лв/м, а при болните във втора и трета фаза – около 155 лв.

**Според Годишния доклад на Алцхаймер Европа за 2014<sup>3</sup> България е една от малкото държави-членки, в която състоянието на хора с диагноза Болест на Алцхаймер или друга форма на деменция не се проследява.** Обикновено, хора, на които са им предписани лекарства, се преглеждат профилактично веднъж на шест месеца. В България има редица бариери, възпрепятстващи следенето на състоянието на болния, включително липсата на специалисти и ограничения брой здравни институции, предлагащи услугата. Освен това, въпросните институции се намират единствено в четири големи града – София, Пловдив, Плевен, и Варна.

### *3.3. Предоставяне на грижи*

**Болни в трета фаза на Алцхаймер изцяло загубват умствените и физическите си способности и изискват постоянни грижи, които се поемат предимно от близките на болните.** Поради ограничения капацитет на предлаганите услуги за обгрижване на дементно-болни и липсата на друг вид подкрепа за семействата, като например професионална помощ по домовете, много често един член от семейството е изцяло ангажиран с грижите за болния. Според проучването на ГС Алцхаймер България от 2012 г., мнозинството от респондентите не намират време за себе си (88%), за семейството си (72%) и за приятелите си (82%) в резултат на грижите си за болния.

**Грижата за болните представлява предизвикателство не само от гледна точка на време и финанси, но и чисто практически.** Много хора не винаги знаят и могат да се справят с проблемите, нуждите и поведението на болните. Според проучването от 2012 година, 47% от запитаните близки на болни нямат необходимата информация как да се грижат за болния,

---

<sup>3</sup> Alzheimer Europe. *The Dementia in Europe Yearbook 2014: Care pathways for people with dementia living at home.*

42% не чувстват, че имат необходимите умения и способности, 76% не смятат, че имат цялата подкрепа, от която се нуждаят, и 85% от респондентите са попадали в ситуации, в които не знаят какво да правят.

**В България институционализираните грижи за дементно болни са неадекватни и крайно ограничени.** Съществуват само 14 дома, в които са настанени 836 болни. Персоналът не е обучен и получава много ниско заплащане. Липсва и нормативна уредба за предлагането на качествени услуги. Например, една медицинска сестра е отговорна за 50 човека на смяна. Един санитар се грижи за 15 човека, които, в повечето случаи, са лежащо болни и някои не могат да се хранят сами. Не съществуват дневни центрове, в които се предлагат социални услуги за хора с деменция. През 2010 година в София беше разкрит първият Дневен център, финансиран по проект. Поради липса на политическа воля, устойчивостта на социалната услуга Дневен център в София не се реализира.

**В страната има само 6 Центъра за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) за дементни.** Въпреки че разкриването им бележи значителен напредък, в тях се обгрижват само 76 човека. Позитивното е, че в тези Центрове има възможност да се назначава повече персонал за грижи и, следователно, да се предоставят по-качествени услуги, отколкото в домовете. Имат и по-висок бюджет за настанен човек, отпускан от държавата. Проблемът е, че няма специалисти болногледачи, обучени за обгрижване на дементни.

**Не се предлага и подкрепа по домовете.** Според проучването 2012 г. грижата за болните отнема средно по 15 часа на ден. Поради огромният разход на време, около 20% от респондентите наемат гледачи, които в повечето случаи не са професионалисти. В редки случаи, когато респондентите са се включили в програма по проект, такъв тип помощ не носи допълнителни разходи за домакинството. В останалите случаи разходите възлизат средно на 267 лв/м и максимално на 800 лв/м.

**Положителна промяна е, че вече има нормативна база за предлагането на интегрирани здравно-социални услуги.** Промени в Закона за здравето от 2010 година позволяват предлагането на социални и медицински услуги в центровете за психично здраве. В Национална концепция за насърчаване на активния живот на възрастните хора в България 2012-2030 изрично се споменава, че "[в]ъв функциите на тези центрове са включени и дейности за проследяване и лечение на различни форми на деменция" (стр. 70).

## 4. Основни препятствия пред предоставянето на качествени услуги

Съществуват множество препятствия и в процеса на развитие на националните политики и практики със сигурност ще изникват нови. Текущият доклад няма възможност, и няма за цел, да назове всички препятствия, а по-скоро да идентифицира онези, които са фундаментални, и чието преодоляване е неизменна част от формирането на адекватен и интегриран подход.

### 4.1. *Липса на информация и осведоменост.*

**В България няма официални данни за болните от деменция, нито на национално, нито на областно и общинско ниво.** Въпреки че, поради недоразвитата ранна диагностика, събирането на официална статистика за броя на страдащите от Алцхаймер и други форми на деменция е проблематична в целия Европейски съюз, има лесни начини да се придобие някаква представа за степента на проблема. Те включват водене на регистър от страна на личните лекари за ползване от определени служби, свързани с предоставянето на грижи за стари хора. Освен това, може да се събират данни за хората над 65 годишна възраст, които живеят сами. Това би помогнало и при предоставянето на активна подкрепа и информирането относно рисковете при остаряването. Естествено, поради криминогенната обстановка в страната, е необходим строг контрол върху боравенето с информацията.

**Нито общините, нито социалните служби имат някаква информация за броя на болните с деменция.** Като част от телефонната анкета на Гражданско сдружение Алцхаймер България, представители на общините и социалните служби бяха попитани относно наличието на такава информация в техните общини. Повече от половината от запитаните дават отрицателен отговор, една десета казват, че не знаят, и около една трета отговарят уклончиво с „би трябвало да има в общината“, ако са от социалните служби, а ако са от общината - "би трябвало при социалните да има".

**Няма и информация относно прилагането на различни методи за грижи и подкрепа на болните и техните семейства.** На въпрос от телефонната анкета за наличието на групи за взаимопомощ за близки, които се грижат за болни в домашни условия, половината респонденти отговарят „не знам“, а другата половина с „не“. По същия начин реагират и на въпроса за наличието на телемедицина и телегрижа, като някои споделят, че за първи път чуват за такива практики.

**Впечатлението на Гражданско сдружение Алцхаймер България е, че Социалните и общинските служби нямат усещането, че познават добре проблема, и, следователно, че имат капацитета да се грижат за болните с деменция.** На въпроса „Къде трябва да живеят старите хора с деменция“, една трета от анкетираните отговарят „в собствените си домове“, 40% „в хосписи“ и едва една десета казват „в общински домове“. Тези резултати съвпадат с дискусиите от кръглите маси, на които присъстващите споделиха, че им липсват знания за болестта и умения за работа със семействата.

**От друга страна, социалните служби са сензитивни към проблема, защото често се сблъскват с него без да могат да го разрешат.** По време на разговорите, проведени в рамките на телефонната анкета, представители на социалните служби дадоха сигнали, че могат да преценяват кога семействата имат капацитет и желание да се грижат за болните и кога нямат. Например, на въпроса къде трябва да се обгрижват болните, един респондент отговори „В собствените си домове, само че е много сложно и хората предпочитат институциите.“ Хората по места, които ежедневно се срещат с проблема, усещат, че трябва да има междинен вариант, в който семейството да е адекватно подкрепено в обгрижването на болния роднина.

**Конкретен пример за неразбирането на проблема от страна на властимащите е официално писмо от Министерство на труда и социалната политика.** Писмото, изх. номер 39-161/3.06.2013, е във връзка с постъпил във Фонд Социална Закрила проект "Информационна кампания и хепънинг по повод 21.09 - Световният ден, посветен на болните с Алцхаймер и други форми на деменция". Отговорът на министерството е, че „дейностите не са насочени към социално подпомагане и включване на рискови групи от населението, а са предимно предмет на здравеопазването и медицинските услуги.“ По тази причина ни препращат към Център за психично здраве, цитирайки Наредба № 24 от 7 юли 2004 г. за утвърждаване Медицински стандарт "Психиатрия". Отговорът демонстрира, че представителите на Министерството на труда и социалната политика не разбират социалния аспект на проблема, а неуместното им цитиране на Наредба № 24 допълнително свидетелства за тяхното непознаване на материята.

#### ***4.2. Недостатъчна комуникация между различните институции***

**В България липсва координация на всички нива – между Министерства – МЗ и МТСП, между различните медицински специалисти – невролози, психиатри и Общо-практикуващи лекари (ОПЛ), както и между общинските и държавните служби на общинско и областно**

ниво. Пример за това е опитът на Гражданско сдружение Алцхаймер България при организирането на кръглите маси. В една от общините, писмото беше изпратено до Кмета на общината и когато ден преди кръглата маса координаторът за тази кръгла маса се свърза с Директор „Дирекция Социално подпомагане“ в тази община, директорът не знаеше за събитието. Директорът обясни, че не е подчинен на кмета на общината. В самата община има Дирекция Социална политика, която не кореспондира с Дирекция Социално подпомагане на територията на града. Тази практика е по-скоро типична за страната, отколкото изключение.

**Необходимостта от координация и съвместна работа беше повдигната и по време на кръглите маси.** След нормалното време за изразяване на недоволство от функционирането както на здравната, така и на социалната система, и при шестте кръгли маси участниците стигнаха до извода, че поотделно нито една от системите не може да се справи. Всички се обединиха около тезата, че е необходим интегриран подход в грижата за болния и при подкрепата на семейството. При различните кръгли маси имаше различни предложения за водещата роля и координацията от страна на здравните или на социалните служби. В две от кръглите маси се повдигна тезата, че образователната система е в дълг на застаряващото население на страната, защото няма обучителни модули за различни степени специалисти по гериатрия и геронтология. Един интегриран подход би следвало да включва и образованието.

**Положителен знак е, че социалната и здравната администрация започват да намират допирни точки.** На традиционната пресконференцията по повод 21.09 - Световният ден посветен на болните от Алцхаймер през 2014, която Гражданско сдружение Алцхаймер България организира за 10-та поредна година, за първи път присъстваха представители на МЗ и МТСП заедно. Това бележи огромен напредък. Освен това, в работната група по разработването на Националната стратегия за дългосрочни грижи 2014 от МТСП, бяха включени представители на МЗ и национални консултанти към МЗ. При обсъждането и разработването на Национален план за диагностика, лечение и грижи за пациенти с Болест на Алцхаймер и други деменции бяха включени представители на МТСП, както и общопрактикуващи лекари.

#### ***4.3. Недостатъчна ангажираност***

**Липсата на информираност и комуникация по проблемите на хората с Алцхаймер и други форми на деменции до голяма степен се дължи на недостатъчна ангажираност.** Последните политически документи, засягащи пряко или косвено темата, не формулират

мерки или план за действие. Въпреки че Гражданско сдружение Алцхаймер България се включи в изготвянето на два от тях, настояването за приоритизиране на проблема остана неотразено в крайните документи. Не на последно място, някои медицински специалисти в областта на неврологията до известна степен отказват да се ангажират с привличане на обществено внимание към проблема и повлияване на националните политики. Положително отношение проявяват общопрактикуващи лекари и, до известна степен, общински служители. Нямаме достатъчно данни за нагласите на медицинските специалисти в областта на психиатрията.

**Ангажираността на общински служители, особено тези извън столицата, чувствително се повишава.** ГС Алцхаймер България вече получава все повече запитвания от страна на общински служители, които сами поемат инициатива и активно търсят информация. Освен това, една община предприема стъпки към създаването на дневен център, за което търси съдействие от членове на ГС Алцхаймер България, включително от семейства на болни. Също така, много професионалисти от социалната сфера подават заявления за членство в организацията. Опитът от кръглите маси също показва, че общинските служители осъзнават тежестта на проблема и имат желание да се информират, но, за съжаление, се чувстват с вързани ръце поради липсата на адекватни политики.

**Напоследък се подобрява и комуникацията между държавните институции и неправителствения сектор.** За разлика от преди, наши запитвания до държавни институции по въпроси, свързани с деменция и Алцхаймер, вече получават отговор. Допълнителен признак за напредък в това отношение е Поканата от страна на институциите към представители на сдружението за участие в Работни групи по обсъждане на документи - Стратегията за дългосрочни грижи, Стратегията за ранна диагноза, лечение и грижа на дементни на МЗ, както и Областна стратегия за развитие на социалните услуги в Област София.

**Отказът да се приоритизира проблемът на национално ниво до голяма степен съответства на отношението на много специалисти в областта на неврологията.** През 2011, преди официалното решение на съда, което застави Министерство на здравеопазването да включи лекарствата за Алцхаймер в списъка за реимбурсация, тогавашният национален консултант по неврология изказа становище, че няма нужда от реимбурсация на лекарства. Това отразява отказът на професионалната общност да види проблемите на семействата на хора с Алцхаймер и да припознае болестта като социално значима. Друг пример за това

отношение, за който бяхме алармирани от член на организацията в съответната община, е отказът на началник на неврологично отделение в общинска болница да приема хора с деменция, защото, според него, тяхното лечение и обгрижване не е приоритетно.

**Опитът от шестте кръгли маси в различни градове от страната също показва известна степен на неангажираност от страна на специалистите по неврология.** На три от шестте кръгли маси не се появи нито един представител на лекарското съсловие, въпреки писмените покани, изпратени до завеждащ отделението на всички неврологични отделения, както и до Националното дружество по неврология. В две от кръглите маси се включиха по един специалист, но в единия случай присъстваха много медицински сестри. Само в една община имаше солидно представителство на медицинското съсловие, както от страна на невролози, така и от страна на общопрактикуващи лекари.

**Въпреки масовата липса на интерес, някои невролози започват процес на промяна в отношението сред съсловието.** Пример за това е Националната стратегия за деменции, за чието разработване медицинските специалисти изрично потърсиха гледната точка на социалния сектор. Показателен е и наскоро развилият се интерес от страна на професионални организации на психиатри и невролози към съвместно участие в проекти с Гражданско сдружение Алцхаймер България.

**Общопрактикуващите лекари и медицинските сестри, включили се в кръглите маси, проявиха висока степен на ангажираност.** Медицинските сестри имат желание да се информират и да бъдат обучени за обгрижване на възрастни хора с деменция. Част от общопрактикуващите лекари са много отзивчиви и желаят да се включат в профилактиката, проследяването и лечението на деменциите, но липсва механизъм за остойностяване на труда им и той не се заплаща от НЗОК.

**Непризнаването на проблема с деменциите като приоритет е пряко отразен от липсата на финансиране.** Заплащането на персонала в социалните институции, ангажирани с проблема, е крайно ниско, не отговаря на степента на натоварване и е до голяма степен демотивиращо. Що се отнася до общопрактикуващите лекари, грижата за дементно болни не се включва в модулите, по които им се заплаща. Много от необходимите медицински процедури не се покриват от здравната каса.

**Степента на предоставяне на държавни грижи за дементно болни също отразява липса на финансиране.** Според Националната стратегия за дългосрочни грижи в домовете за



дементни в страната са настанени 836 домуващи, за чиято грижа са необходими общо малко над 7 милиона лева (7 080 920). Има изградени и шест Центъра за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) в които се обгрижват още 76 човека. Издръжката за 1 човек е 9 200 годишно (вкл. заплата на персонал, храна, консумативи, ремонти и всички разходи за живот) т.е. още 699 200. Цялата сума, която правителството отделя годишно за грижа за болни с деменция, е 7 780 120 лв. За сравнение, в Първия „Национален план за Алцхаймер и други деменции“ 2008-2012 Франция предвижда 1,6 милиарда евро за пет-годишния период.

**Въпреки желанието и усилията на все повече хора, напредъкът е бавен и мъчителен.** Здравната пътеката за диагностициране на заболяването стана факт едва през 2010. Също така е показателно, че за да се прокара закон за реимбурсация на лекарствата за Алцхаймер през 2013, беше необходима дълга съдебна битка, водена от Гражданско сдружение Алцхаймер България с подкрепата на омбудсмана на България.

#### ***4.4. Неадекватна нормативна уредба***

**Националните политики, засягащи хора с деменция, в това число и болните от Алцхаймер, напълно отразяват глобалната липса на информираност.** Нито здравните, нито социалните политики идентифицират хората с деменция като отделна група, нуждаеща се от внимание и целенасочен подход. Единствените национални документи, конкретно засягащи Алцхаймер и други форми на деменции, са или много остарели, или все още не са влезли в сила.

**Концепцията за развитието на здравните политики в България е формулирана в Национална здравна стратегия 2014-2020, която практически изключва темата за деменция и Алцхаймер.** В Стратегията думите „деменция“ и „Алцхаймер“ се споменават само по веднъж с цел посочване на някои от последствията от застаряването на населението (стр. 55). Стратегията не обръща внимание на конкретни проблеми, свързани с Алцхаймер и деменция, и предвидените мерки са насочени към подобряване здравето и качеството на живота на възрастните хора като цяло (стр.56 – 59). Положителното в този политически документ, е че набляга на необходимостта от интегриран подход, както и от „създаване на здравни и социални услуги, съобразени с нуждите на възрастните хора, в които при необходимост да се дава добро медицинско обслужване и качествено предоставяне на грижи.“ (стр.58).

**Националната концепция за насърчаване на активния живот на възрастните хора в България 2012-2030 също не включва проблемите на хората с Алцхаймер и други форми на деменция като приоритет.** В раздела за здравеопазване (стр. 64), който идентифицира приоритетните заболявания сред възрастните хора, се споменава напр. остеопороза, но не се споменава Алцхаймер или деменция, които са с много по-сериозна социална значимост. Все пак има две препратки към заболяванията - с цел информиране, че законът вече позволява в центровете за психично здраве да се проследяват и лекуват различни форми на деменция (стр. 70) и че съществуват Домове за възрастни хора с деменция (ДВХД) и Центрове за настаняване от семеен тип за възрастни хора с деменция (103). Интересното е, че не става ясно какви мерки се предвиждат за в бъдеще. Признак за положително развитие е наблягането на необходимостта от интегриран подход.

**Националната стратегия за дългосрочни грижи 2014 не предлага план за действие.** Стратегията е доста кратка и съдържа предимно констатации без предложения за конкретни решения. Въпреки че Гражданско сдружение Алцхаймер България бе поканено да участва в комисията за разработка на стратегията като представител на неправителствения сектор, нашите предложения и коментари не намериха място в крайния вариант. Не е ясно с каква цел бе разработена стратегията и дали има потенциала да доведе до реални резултати. Обещаният план за реализация на стратегията все още не е наличен.

**Властимащите вярват, че са обърнали внимание на хората с деменция чрез формулирането на Актуализирана стратегия за осигуряване на равни възможности на хората с увреждания 2008-2015.** Това е информацията, която Гражданско сдружение Алцхаймер България получи в отговор на запитването до МТСП каква е нормативната база и предлаганите услуги за хора с деменция. Отговорът е изненадващ в два аспекта. Първо, „хора с деменция“ и „хора с увреждания“ бяха използвани като взаимозаменяеми, въпреки че потребностите на двете групи не се припокриват, независимо че някои от хората с деменция са и хора с увреждания. Второ, в Актуализираната стратегия за осигуряване на равни възможности на хората с увреждания 2008-2015 никъде не се споменава „Алцхаймер“ или „деменция“.

**Има два консенсуса на специалисти за лечение на Алцхаймер и деменции, като и двата са крайно остарели.** Консенсусът за лекуване на деменции е приет на конференция на частно практикуващите психиатри през 2002 г. и досега не е актуализиран. Националният консенсус за ранна диагностика и лечение на болестта на Алцхаймер и други форми на деменция от 2007 г. също не е актуализиран. Тези документи формулират алгоритми за

медицинска диагностика и фармакологично лечение. За съжаление, описаните алгоритми за диагностичния, профилактичния и терапевтичния процес в доболничната помощ, в голяма степен са пожелателни и не са част от практиката в доболничната помощ. Освен това, до този момент няма признаци заложеното във втория консенсус немедикаментозно лечение, посредством система за когнитивно стимулиране в ранния и умерен стадий на болестта, да се прилага някъде.

**Национален план за диагностика, лечение и грижи за пациенти с Болест на Алцхаймер и други деменции към Министерство на здравеопазването е положителна стъпка към интегриран и ангажиран подход.** Стратегията все още не е подписана и приета и със сигурност има много пропуски. Въпреки това, стратегията демонстрира ангажираност с проблема, както и комуникация и съвместна работа между медицински специалисти, специалисти от Министерство на здравеопазването и Министерство на труда и социалната политика, и представители на неправителствения сектор.

#### *4.5. Липса на подготвени кадри*

**В България липсват обучени кадри на всички нива – лекари, мед сестри, болногледачи, социални специалисти.** До този извод се стигна и при дискусиите на кръглите маси, в които се включиха представители на тези съсловия. Участниците идентифицираха необходимостта от обучение за работа с дементно болни както на медицински и социални професионалисти, така и на близките, които са поели грижата за болния в семейна среда.

**Списъкът на професиите все още не включва болногледач за дементно болни.** Въпреки че беше обновен през 2012 и вече има специалност болногледач, все още няма специалност болногледач за дементни. Обучението за болногледачи не включва специализирани знания за болногледачи за дементни.

**Специалност Гериатрия не присъства в програмите на висшите учебни заведения в страната.** В България има четири Висши медицински университета и два медицински факултета - към СУ и към Тракийския университет в Стара Загора. От 2008 г. във Висшия медицински университет София няма прием по специалността Гериатрия. Преди 2008 има единични бройки, които са се записали, но не са довършили обучението си. В медицинските университети в Пловдив, Варна и Плевен няма специалност Гериатрия, защото няма специалисти, които да обучават по тази специалност. Същото важи и за Медицинския Факултет към Стара Загора. Положително развитие е, че в Колежа за медицински специалности в Стара Загора за учебната 2014-2015 за първи път има прием за специалност Гериатрични грижи.

**Проблемът с обучението на лекарите по Гериатрична медицина е, че няма учебна база.** Курсът е с продължителност четири години и се провежда след магистърската програма. Няма акредитирани болници, където да се проведе обучението, защото няма специалисти по тази специалност в съответните болници. Омагьосаният възел може да се разплете единствено от Министерство на здравеопазването след консултации с ръководствата на университетските болници.

## **5. Заключение и препоръки**

**Проблемите на хората с деменция и техните семейства постепенно навлизат във фокуса на властимащите и в националните политики.** За жалост, процесът е много бавен и проблематичен, а сериозността на проблема се изостря с бързи темпове. Навременна реакция изисква силна политическа воля и ангажираност, които до този момент не са демонстрирани.

**Един интегриран подход към ранната диагноза, лечението и грижите за хора с деменция изисква развитие на нормативната уредба.** На първо място е необходимо да се формулира Национален план за ранна диагноза, лечение и грижи за болните с Алцхаймер и сходни заболявания, както и за подкрепа на техните семейства. Той трябва да интегрира здравни и социални мерки и да е обезпечен с финансови параметри. Естествено трябва да е приет и съгласуван както от здравния, така и от социалния министър. Също така е необходимо да се изработи нов Национален консенсус за ранна диагноза, лечение и грижа за лицата с Болест на Алцхаймер и други форми на деменция, който да е съгласуван и приет от Националното сдружение на общопрактикуващите лекари в България, Българското психиатрично дружество и Българското дружество по неврология.

**Разработването на адекватна нормативна уредба изисква наличието на официални данни.** Добрата новина е, че събирането на данни не е непременно скъпо и трудоемко. Най-евтините са статистически демографски данни - напр. Колко хора над 65 г. живеят сами. Въвеждането на електронно здравно досие и регистър на диагностицираните болни също би помогнало за вземането на адекватни политически решения.

**Трябва да се разработят механизми за обучение на кадри** – лекари, които са в състояние да поставят навременна диагноза и назначат лечение за забавяне на болестта, и медицински сестри и болногледачи, които умеят да полагат необходимите грижи. Механизмите трябва да включват обучение за идентифициране на първите признаци на заболяването, насочено към общопрактикуващите лекари и социалните работници – първите специалисти, които са в професионален контакт с хората над 65 г. Също така трябва да се предостави възможност за професионална специализация по специалност гериатрия както за лекари, така и за медицински сестри и болногледачи. За психолозите и социалните работници трябва да се предостави възможност за специализиране в областта на геронтологията.

**Освен обучени кадри, трябва да се предостави и финансиране.** Общопрактикуващите лекари не получават заплащане за работата си с хора, страдащи от деменция, и досега формулираните национални политики не предвиждат бюджет за развиването на социални услуги за болните. Не на последно място, трябва да се развият механизми за взаимодействие между различните сфери на държавна политика и практика.

**Също така е необходимо да се промени отношението на ангажираните държавни служби.** В момента в Социалните служби има информация само за хората, които са потърсили помощ при тях. Като се има предвид, че дементните самотни хора не могат да потърсят помощ, пасивността на социалните служби може да има фатални последствия. Необходими са промени в организацията на труда на социалните служби, така че от пасивни да станат активни и да посещават по домовете самотно-живеещите хора над 65 г. Освен това е крайно необходимо да се разработят механизми за обмяна на информация между здравните и социалните служби.

**Крайно необходимо е да се разработят мерки за подкрепа на семейните (непрофесионални) болногледачи.** Практиката във всички европейски страни показва, че най-евтината форма на грижа е тази в семейна среда. Трябва да се разработят механизми за финансова, психологическа, емоционална и образователна подкрепа на неформалните болногледачи, а именно близките, които решават да се посветят на болните си роднини. Също така е необходимо да има разработени и договорени с работодателите механизми за гъвкаво и непълно работно време за онези непрофесионални болногледачи, които искат да съчетават професионалния живот със семейните задължения. Не на последно място, трябва да се развият програми за подкрепа на непрофесионалните болногледачи за връщане към пазара на труда след години прекарани в грижа за болния.

**Въвеждането на техническите средства телемедицина и телегрижа** би бил лесен и ефективен начин за предоставяне на грижи за хората в малките населени места, които нямат достъп до други медицински грижи поради недобре развита инфраструктура, недостатъчни финансови възможности или недостиг на скъпи медицински професионалисти.

**Постигането на положителни и трайни резултати** не е толкова обвързано с големи инвестиции от страна на българската държава, колкото с достатъчно желание, ангажираност и воля. Опитът на нашата организация показва, че всички обвързани страни са готови за следващите стъпки и единствено липсата на достатъчно силен първоначален тласък от страна на властимащите блокира процеса на промяна.

Използвана литература;

1. Национална концепция за насърчаване на активния живот на възрастните хора 2012-2030  
<http://www.strategy.bg/PublicConsultations>;
2. Консенсус за деменциите, приет на Конференцията на Частно практикуващите психиатри 2002
3. Национален консенсус за ранна диагностика и лечение на болестта на Алцхаймер и други форми на деменция [http://issuu.com/nevrologiabg.com/docs/konsensus\\_01?e=6551814/3067683#222222](http://issuu.com/nevrologiabg.com/docs/konsensus_01?e=6551814/3067683#222222);
4. Национален план за диагностика, лечение и грижи на пациенти с Болест на Алцхаймер и други деменции.
5. Национална стратегия за дългосрочна грижа [www.mlsp.government.bg/](http://www.mlsp.government.bg/)
6. Национална здравна стратегия 2014-2020  
[www.mh.government.bg/DownloadHandler.ashx?id](http://www.mh.government.bg/DownloadHandler.ashx?id).
7. Национален статистически институт - Население и демографски проблеми 2013  
<http://www.nsi.bg/>
8. Годишните доклади на Алцхаймер Европа – <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>;
9. Становище на Европейския икономически и социален комитет относно гарантиране на общия достъп до дългосрочни грижи и устойчиво финансиране на системите за предоставяне на дългосрочни грижи за възрастни хора (208/С 204/21.)
10. Съобщение на комисията до Европейския парламент и до Съвета относно европейска инициатива за болестта на Алцхаймер и други деменции (COM 209/380)

---

*„Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Гражданско сдружение „Алцхаймер България“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България*