

**По-ефективно използване на съществуващия
човешки и институционален капацитет
в полза на засегнатите от деменция
в България**

2016



СЪДЪРЖАНИЕ

Въведение.....	1
Болестта на Алцхаймер и други форми на деменция.....	2
Ситуацията в България.....	3
Данни от изследването.....	4
Препоръки.....	8

Издава:

©Алцхаймер България ГС

София 1000, ул. Бачо Киро 16, тел.: 02 989 4539, 0898 444 027;

e-mail: office@alzheimer-bg.org, www.alzheimer-bg.org

*Това изследване се осъществи благодарение на
финансовата подкрепа от 1000 лв. на БХК.*

*Благодарим и на Ю СИ БИ България ЕООД за това,
че направи възможно отпечатването на нашето изследване.*

Въведение

Въпросът доколко правата на хората с деменция в България се спазват е с ясен отговор. Конституцията на България и Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН (по която България е страна) подчертават правото на недискриминация, достоен живот и равен достъп до медицински услуги. На този фон в България съществуват 6 центъра с комисии за диагноза и лечение на Алцхаймер и други форми на деменция в 4 града – София, Пловдив, Плевен и Варна, 14 дома за възрастни хора с деменция с капацитет 825 места¹ и 8 центъра за настаняване от семеен тип с капацитет 107 места². Освен това, официално не съществува професия „болногледач за хора с деменция“ и, следователно, няма обучение и обучени кадри за тази услуга. В най-общи линии това изчерпва институционалната инфраструктура за предлагането на здравни и социални услуги за 100 000 болни от деменция и техните семейства.

Фактът, че универсални здравни и социални услуги са достъпни за мнозинството, но не и за хората с деменция, означава, че те са жертви на дискриминация и нарушаване на редица човешки права. Липсата на адекватни здравни услуги за хората с деменция нарушава правото на достъпна медицинска помощ на болните, което директно засяга тяхното право на живот, както и правото на достоен живот на болните и на техните семейства. Липсата на адекватни социални услуги за хората с деменция нарушава правото им на необходимото социално подпомагане, правото на достоен живот на тях и техните семейства, и, поради необходимите 24-часови грижи, правото на труд на един или повече членове от техните семейства.

Целта на текущия доклад не е да заклеймява нарушаването на човешките права, а да идентифицира основните бариери пред тяхното спазване и някои необходими и реалистични стъпки за преодоляването на въпросните бариери. За тази цел анализирахме обективни данни и субективни мнения на ангажирани с проблема лица от Министерство на здравеопазването (МЗ), Министерство на труда и социалната политика (МТСП), Агенция за социално подпомагане (АСП), регионални Дирекции за социално подпомагане (ДСП), както и на Общопрактикуващи лекари (ОПЛ) от различни региони в страната.

Основните въпроси, които разглеждаме, засягат наличието на информация и нивото на информираност по темата, както и степента на взаимодействие между лица от различните институции. Отправната точка на изследователските въпроси е тезата, че предлагането на адекватни здравни и социални услуги изисква познаването на целевата група, към която те са насочени. Не по-малко важна теза, на която стъпваме е, че предвид многоаспектния характер на проблемите на болните с деменция, ефективните услуги изискват комуникация и координация между различните хора и институции, ангажирани с отделни аспекти от работата с болните и техните семейства.

Първата ни хипотезата беше, че хората с деменция и техните семейства са не само непозната, но и невидима, целева група. Резултатите от изследването са в подкрепа на тази хипотеза. От една страна, интервюираните представители на държавни институции и лични лекари от малки населени места масово не познават проблемите и потребностите на хората с деменция и хората в риск от деменция. От друга страна, никой няма ясна информация за болните – колко са, кои са и къде живеят – просто защото такава информация не се събира.

¹ Според писмо от Агенция за социално подпомагане с изх. № 63-111/23.06.2016

² Данните са от Плана за деинституционализация на грижата за възрастни хора и хората с увреждания 2016-2020 на Министерство на труда и социалната политика

Втората ни, получила частична подкрепа, хипотеза беше, че въпреки заложения в най-новите политически документи „интегриран подход“, ангажираните лица от различни институции не взаимодействат едни с други. Немалък брой лични лекари казват, че взаимодействат, или се опитват да взаимодействат, със служителите в дирекциите за социално подпомагане. От друга страна, липсват изградени механизми за координация и взаимодействието е въпрос на лична инициатива.

Преди по-подробното излагане на резултатите от изследването, представяме обща информация относно някои специфични особености на болестта Алцхаймер и други форми на деменция, които имат отношение към предлагането на здравни и социални услуги. Също така очертаваме контурите на предизвикателствата пред българските институции.

В заключението формулираме предложения за конкретни мерки, които считаме за необходими първи стъпки за преодоляване на проблема. Обръщаме особено внимание на ролята на ОПЛ-тата, които работят на регионално ниво и имат директен контакт с болните. Позицията, която заемат, позволява на ОПЛ-тата да играят централна роля както в събирането на данни, така и в превенцията и диспансерното наблюдение.

Болестта на Алцхаймер и други форми на деменция

Деменцията е синдром на различни форми на заболявания на мозъка на хора в напреднала възраст. Тя се характеризира с прогресивно намаляване на интелектуалните, психическите и физическите способности на болния, впоследствие на което болният не е способен да се грижи сам за себе си. Най-честата деменция по света (около 50%) е болестта на Алцхаймер. Други форми на деменция, включват: Фронтотемпорална деменция, Болест с телца на Леви, Съдова деменция и др.

Болестта на Алцхаймер започва с лека разсеяност и обърканост и завършва с пълна загуба на умствените и двигателните способности. В първата фаза на болестта постепенно се влошават концентрацията, краткосрочната памет, четенето и писането, способността да се решават задачи и да се взимат решения. Болните стават депресивни и характерът им се променя. Във втората фаза се появяват проблеми с говора и ориентацията. Болните често се губят, не могат да карат кола, да готвят, да четат вестник. С напредването на болестта се задълбочава загубата на паметта; болният губи връзка между минало и настояще; често е уплашен, агресивен и депресивен. В последната фаза болният изцяло изгубва езиковите и двигателните си способности и става зависим от чужди грижи.

Спецификата на болестта налага ранната диагноза като единствения метод за ефективно удължаване на пълноценния самостоятелен живот на болните и отлагане на необходимостта от интензивни здравни и социални услуги. Съществуват медикаменти, които значително забавят развитието на болестта, в случай че тя се открие навреме. За съжаление, това се случва много рядко, тъй като ранните симптоми се припокриват с масовите представи за естественото стареене на мозъка и хората не търсят медицинска помощ. По тази причина е необходимо лекарите на възрастни пациенти активно да следят за тяхното състояние и да умеят да разпознават първите симптоми на болестта.

Поведението на болния във втората фаза на болестта налага специализирани грижи от компетентни лица. Болногледачите трябва да се грижат не само за физическите потребности на болните, но и да се справят с предизвикателствата на тяхното поведение. Интеграцията на здравни и

социални грижи не е по-добрият, а единственият вариант за предоставяне на адекватни услуги.

Пълната загуба на умствени и двигателни способности на болния в третата фаза от развитието на деменцията налага 24-часови грижи. Немислимо е семействата сами да поемат тази тежест. Това би означавало трима човека да са ангажирани на пълен работен ден. Независимо дали се случва в специализирана институция или в семейна среда, държавата е длъжна да поеме основната част от тежестта по грижите за болния.

Ситуацията в България

Както вече беше споменато, болните в България нямат реален достъп до здравни услуги. Точна диагноза се поставя само в 4 града в страната (София, Пловдив, Варна и Плевен), в които има Медицински университети и, съответно, комисии за диагноза и лечение на Алцхаймер. В същото време, много от възрастните хора, които са в най-голям риск от заболяване, живеят по малките населени места. Пътуване до голям областен град предполага загуба на време за работоспособен член на семейството, пътни разходи за болния и придружителя, както и разходи по настаняване и хранене в града (тъй като диагнозата може да отнеме време). Малко възрастни хора могат да си го позволят. Затрудненият достъп до диагноза означава, че болните не взимат необходимите медикаменти и състоянието им се влошава неимоверно бързо. Допълнително пагубно последствие е, че без официална диагноза държавата не предлага реимбурсация на лекарства и диспансерно наблюдение, както и всякакъв вид социални услуги.

Достъпът до диспансерно наблюдение е допълнително ограничен по нормативни причини. Според Наредбата за диспансерно наблюдение, болните имат право да посещават лекар специалист невролог два пъти в годината. Той следи състоянието им и актуализира фармакологичната терапия. Проблемът е, че плащанията за такива диспансерно наблюдавани пациенти от НЗОК са по-малки, отколкото лекарят специалист по неврология би взел на частен прием. Когато в някоя област в страната няма достатъчно специалисти невролози, лекарите специалисти нямат мотивация да водят пациенти на диспансерно наблюдение. В същото време, Общопрактикуващите лекари нямат право да дават направления за специалист на болни, които подлежат на диспансерно наблюдение, спорд наредбите на МЗ. Реалното проследяване на развитието на болестта налага на болните и техните семейства да си плащат посещенията при невролога, защото дори не могат да се възползват от правото си на направление за специалист. Много пациенти остават без диспансерно наблюдение. Вероятно това е причината, поради която от изчислените 100 000 болни в страната, само 376 са диспансерно наблюдавани през 2015 год.³

Въпреки формалното наличие на социални услуги за болни с деменция, достъпът до тях е крайно ограничен. Затруднената диагноза е само една от причините. Допълнителните причини включват неадекватна нормативна база, липса на обучени кадри, недостатъчна инфраструктура и работа на проектен принцип.

Услугата „личен асистент“, насочена към хора с увреждания, към които МПС все още причислява дементно болните, не предвижда необходимите специализираните грижи, произтичащи от спецификата на болестта. За асистенти обикновено се назначават безработни без специализиран тренинг, които могат и предпочитат да се грижат само за хора с

³ По данни на НЗОК. Цифрата за 2016 (до месец юни) е 382. Мнозинството от диспансерно наблюдаваните са жители на София и Варна, писмо с изх. № 15-02-44/28.07.2016

физически увреждания. Лицата, които управляват програмите, също нямат знания за работа с хора с ментални проблеми и им е по-лесно да включват в програмата хора с физически увреждания.

Освен това изискванията до тази услуга много трудно се покриват от болните с деменция. По програма всеки асистент трябва да помага на няколко лица почасово и не е възможно да помага на един човек 8 часа на ден, което е крайно необходимо при третия етап на развитието на деменция. Има случаи, в които близки на болни с деменция успяват да влязат в програмата, за да може да получават някакво заплащане за времето, което прекарват в грижи, но програмата изисква от тях да помагат на още двама болни. Това изискване им пречи да полагат 24-часовите грижи, от които се нуждаят техните близки⁴. Не на последно място, услугата „личен асистент“ все още се предлага на проектен принцип, което означава че има частично географско покритие и не предлага дългосрочни грижи.

Целодневните грижи, предлагани в центровете и домовете от семеен тип, покриват потребностите на незначителна част от целевата група. Общият капацитет на всички центрове и домове в страната е под 1000 места, докато по експертни изчисления болните в България са 100 000. Следователно предлаганите грижи покриват около 1% от болните.

Изграждането на адекватна инфраструктура за здравни и социални грижи изисква познаването на целевата група, а в България все още не се събират данни за болните от деменция. Единствените данни, които ни предостави Националният център по общественото здраве и анализи⁵, включват хоспитализираните случаи на болни с деменция, „изписани и умрели“, чиито общ брой за 2015 възлиза на 1624. Неврологичните отделения в Медицински университети София, Пловдив, Плевен и Варна събират данни, но до тях стигат малък процент от болните. Никой не събира данни на регионално ниво. Реално никой не знае колко са болните в България, кои са те и къде живеят.

Приетият брой от 100 000 болни в страната е изчислен въз основа на едно единствено епидемиологично проучване на д-р Иван Димитров за Варна и региона, публикувано 2012 година⁶. Данните от проучването се екстраполират за цялата страна на базата на демографската картина (по данни на НСИ) и проценти на заболяемост според Световната здравна организация. За жалост, този метод на изчисление не взема предвид контекстуални фактори (напр. стандарт на живот и общо физическо здраве на населението) и не дава надеждна информация за регионалното разпределение на болните.

Докато липсата на информация е обективен факт, нивото на информираност остава обект на предположения. Проведеното изследване имаше за цел да даде някаква индикация за нивото на информираност. Данните до голяма степен отразяват резултата от липсата на каквито и да е било обучителни модули за държавни, медицински и социални служители.

Данни от изследването

Целта на проучването бе да установим наличието на данни, познаването и отдаването на значение на проблема с деменциите при 5 ангажирани страни – МТСП, АСП, регионални

⁴ За тези случаи докладват членове на ГС Алцхаймер България

⁵ В официално писмо от МЗ, Национален център по общественото здраве и анализи, от 29.11.2016, изх. No 2462

⁶ Dimitrov, Ivan, et al. "Prevalence of dementia and mild cognitive impairment in a Bulgarian urban population."

American journal of Alzheimer's disease and other dementias 27.2 (2012): 131-135

дирекции по социално подпомагане, МЗ и лични лекари. За целта разработихме 5 кратки въпросника, предназначени за всяка една от страните. С централните институции (МТСП, АСП и МЗ) кореспондирахме с официални писма и по и-мейл (в съответствие с техните предпочитания). На регионално ниво събрахме данни по телефона. Изключихме Софийския регион от регионалните данни с презумпцията, че там наличието на данни и нивото на познаване са по-високи, отколкото в останалата част на страната. Изследването не е представително и не дава цялата картина, а по-скоро индикации за наличието на проблем. Постарахме се да включим както големи, така и малки населени места.

МТСП

За съжаление не успяхме да получим отговори на въпросите си. Изпратихме официално писмо до МТСП. В официалния отговор ни препратиха към 2 дирекции. Свързахме се с отговорно лице в едната от тях по и-мейл. Учтиво ни обясниха, че отговорите трябва да бъдат одобрени от ръководството и ни помолиха да пишем на МТСП. Озовахме се в затворен кръг и се отказахме.

Все пак, на базата на проведената кореспонденция можем да извадим следните изводи:

- **МТСП нямат служители и отдели, които приоритетно се занимават с проблема с деменциите.** Дирекциите, към които бяхме пренасочени, работят по проблемите на хора с увреждания, към които все още официално се причисляват хората с деменция (в други доклади сме изложили причините, поради които този подход е погрешен). Никой не назова лица, които са компетентни и ангажирани с проблема.
- **Служители на МТСП нямат пряко взаимодействие и кооперация със служители на МЗ, АСП, както и със служители в други дирекции на МТСП.** Обясниха ни, че кореспонденцията в рамките на МТСП е централизирана – всичко се приема на централно ниво и отделните казуси се пренасочват към отговорното/компетентното лице. По тази причина, служителят от МТСП (към когото бяхме пренасочени) не ни даде име/контакти на лица от МЗ и АСП, с които взаимодействат.
- **МТСП не са изградили механизми за комуникация и взаимодействие с неправителствения сектор.** Поради тази причина не се намери кой да ни отговори на кратката анкета.

АСП

Данните ни за АСП също са оскъдни, тъй като не ни бяха предоставени компетентни лица, към които да се обърнем (за което помолихме в официално писмо).

Все пак, на базата на проведената кореспонденция можем да извадим следните изводи:

- **В АСП няма компетентно лице по въпроса с деменциите.** Или, ако има компетентно лице, това не е известно на централно ниво. Изпратихме анкетата с официално писмо, получихме отговор, но той не съдържаеше отговори на въпросите ни. В писмото помолихме и за име/контакти на служители от АСП, към които можем да се обърнем – не получихме такива.
- **АСП все още не разглеждат хората с деменция като отделна рискова група.** Считат, че програмите, насочени към хора с увреждания и стари хора, обхващат потребностите на дементно болните. Всъщност АСП не си задават въпроса доколко хората с деменция могат да се ползват от тези програми и доколко програмите са подходящи за тях. В отговора си, АСП излага списък от програми и услуги от общ характер. Двете услуги най-подходящи за хора с деменция са личен асистент и институционални грижи.
- Личните асистенти са предвидени за хора с увреждания. Те нямат обучението да работят с

хора с деменция, и особено с болни от Алцхаймер. Освен това, както сочат резултатите от проведените с лични лекари анкети, достъпът на хора с деменция до услугата „личен асистент“ е затруднен по административни причини.

– Институционални грижи се предоставят в няколко типа заведения, изредени в официалния отговор на АСП. Списъкът включва домове за хора с увреждания, за възрастни хора, за хора с деменции и други. За наша изненада, писмото предлага базова информация за домовете за стари хора и за хора с увреждания, но не и за домовете за дементно болни.

Регионални дирекции за социално подпомагане

Проведохме 120 телефонни анкети със служители в регионални агенции за социално подпомагане в 14 общини и получихме един отговор по и-мейл. Голяма част (25%) от хората, към които се обърнахме, отказаха да говорят с нас и ни препратиха към ръководството или медицински специалисти.

Като цяло, служителите в регионалните дирекции не са запознати и често нямат отношение, към хората с деменция и техните семейства. Това не е от липса на добро желание, а просто защото досега вниманието им не е било насочено в тази посока. Една изключително отзивчива директорка спомена: „Попълних анкетата, но се оказва, че имам малко познания. Това ме провокира да чета...”

Голяма част от служители, с които разговаряхме, с болка отчитат неспособността си да предоставят адекватна подкрепа за хора с деменция. Някои споменават че „много хора са извън системата“ и „повечето случаи са в безизходица“.

Страничен проблем, който си струва да бъде отбелязан, е актуалността на контактните детайли на дирекциите в Интернет. Не успяхме да се свържем с някои дирекции поради липса на актуални телефони.

Резултатите от проведените анкети сочат, че:

– **Над 90% нямат представа какъв е приблизителният брой дементно болни в страната или в тяхната община.** Процентът включва и хора, направили неинформирани догадки. Информираните догадки (например на базата на настанени в дома за деменции и получаващи интеграционни добавки) са включени в останалите 10%. Точни данни липсват както за страната, така и за отделните общини. Такъв тип информация не се събира.

– **80% не смятат, че в България има достатъчно центрове и специалисти за поставяне на ранна диагноза, а мнозинството не са запознати с наличните центрове.** Помолихме служителите да посочат центрове за поставяне на ранна диагноза. 35% казаха, че не знаят, 50% казаха „в София“ или други големи градове, няколко човека отговориха, че тези въпроси са за медици, и получихме един писмен отговор, включващ конкретни центрове и списък от градове.

– **Основната спомената услуга за семейства, грижещи се за дементно болен, е личен асистент.** 40% от анкетираните споменават тази услуга, но не дават приблизителен брой на хората с деменция, която я ползват (само един служител отговаря „0“). Някои дори изтъкват, че личният асистент е по-скоро предвиден за хора с физически увреждания, че броят на личните асистенти е ограничен, и че дементно болните трудно покриват критериите за достъп до услугата.

– **Над 20% от служителите казват, че в тяхната община няма услуги, предназначени за семейства на хора с деменция.** 17% казват, че не знаят.

– **В голяма част от дирекциите няма координация с общините.** Само един от запитаните

ни даде име на служител от общината, с който работят. Други 3-ма посочиха имена на дирекции/отдели, някои от които „са много отзивчиви“. Изводът, който си вадим е, че взаимодействието с общините е по-скоро въпрос на лична инициатива, отколкото на стандартна практика.

МЗ

В отговор на наше официално писмо, заместник-министърът по здравеопазването ни насочи към компетентно лице в рамките на МЗ. Изпратихме анкетата по и-мейл и получихме изчерпателен отговор.

Отговорите на нашите въпроси сочат, че:

- **МЗ отдават значимост на Алцхаймер и други форми на деменция.** Споменатите причини са както високата заболеваемост, обвързана със застаряващо население, така и спецификата на грижите за пациентите.
- **МЗ отчитат липсата на адекватни здравни и социални политики и услуги за хората с деменция.**
- **МЗ отчитат недостатъчно интегрирания подход при предоставянето на здравни и социални услуги за хората с деменция** – 2 на скала от 1 (въобще не е постигнат) до 5 (постигнат е максимално).
- **МЗ обмислят начини за постигането на по-интегриран подход.** Отговорът на анкетата включва идеи за конкретни мерки.
- **МЗ имат директен контакт с хора от МТСП**, но не са убедени в експертизата на колегите им от МТСП по проблема „деменции“. Напротив. Общата им работа доказва липсата на експертиза.

Лични лекари

Проведохме 137 телефонни анкети с лични лекари в 10 общини. При много от тях прозира безсилие и невъзможност да се погрижат за дементните си пациенти, както смятат за добре. Навременната диагноза често е възпрепятствана от късно потърсена лекарска помощ или липса на пари. В някои от по-малките общини въпросите ни бяха посрещнати с почуда – „не знаете ли колко е зле положението в по-малките населени места?“. В няколко случая бяхме посрещнати с безразличие и нежелание – „не знам и не искам да знам“, „не мога да отговоря на първите въпроси, сигурно и на другите няма да мога“.

Данните от анкетите сочат, че:

- **Значителна част от интервюираните лекари не следят ситуацията с дементно болните в страната и в тяхната практика.** Над 90% нямат представа какъв е приблизителният брой дементно болни в страната. Някои от лекарите се затрудняват да преценят приблизителния брой на дементно болни в тяхната практика. Една четвърт са онези от лекарите, които или смятат, че центровете за диагноза в страната (6 на брой) са достатъчни, или нямат мнение по въпроса.
- **По преценка на лекарите, около една трета (34%) от пациентите им, които имат деменция, са диагностицирани.** Изчисленията изключват крайни стойности. Често поставянето на диагноза изисква както медицински, така и пътни разходи. Над 40% от лекарите изпращат пациентите си за диагноза в друга община, 35% от диагнозите се поставят в същата община, една пета от лекарите не дават информация по въпроса.
- **Над 60% от лекарите изпращат болни за диагноза при психиатър** (47% при психиатър и

невролог, 16% само при психиатър). Това решение е в резултат на психотичните прояви на болестта, които се проявяват с развитието на деменцията. Фактът, че пациенти се пращат за диагноза толкова късно, е обезпокояващ.

– **Едва 12% от лекарите правят невро-психологични тестове на хора, за които се съмняват, че имат деменция.** Други 12% правят понякога, а останалите три четвърти не правят. Изтъкнатите причини са липсата на време в комбинация с факта, че тези тестове не се покриват от здравната каса (а пациентите често са неплатежоспособни).

– **Близо 60% от лекарите работят със социалните служби, когато виждат, че пациентите им не могат да се оправят сами, като в голяма част от случаите става въпрос за попълване на документация.** Около една четвърт нямат взаимодействие със социалните служби, а една десета казват, че семействата се занимават със социалните. 15% от лекарите изразяват негативно отношение към социалните служби.

– **50% от лекарите смятат, че липсва добра координация между институциите.** 40% смятат, че координацията е добра, а 10% отговарят „Донякъде“. Някои лекари уточняват, че взаимодействието е по-скоро на лична основа, а не толкова между институциите.

Препоръки

Хората с деменция в България нямат реален достъп до здравни и социални услуги, което е в нарушение на човешките им права. Добрата новина е, че има необходимите човешки и институционален капацитет за предоставянето на адекватни здравни услуги⁷. Достъпът до реални услуги е затруднен поради системата за диагностика и диспансеризация, липсата на информация и информираност на регионално ниво и, най-вече, недостатъчното ангажиране на ОПЛ-тата с процеса. Ситуацията с предоставянето на социални услуги е по-сериозна, тъй като липсват както институционален капацитет, така и необходимите данни и информация за изграждането на такъв.

Основната ни препоръка е включването на Общопрактикуващите лекари като основно звено при предоставянето на здравни услуги и събирането на данни. Личните лекари са единствените здравни специалисти, които предоставят услуги по малките населени места и имат редовен контакт с целевата група – възрастни хора 65+. Под супервизията на специалисти невролози, те могат както да следят за ранни симптоми на деменция и да провеждат невро-психологични тестове като първа стъпка за ранно откриване на заболяването, така и да следят състоянието на пациентите, тъй като често са в същото населени място. Не на последно място, информацията, събирана в отделните практики относно здравното състояние на възрастните хора, може да послужи за информиране на бъдещи политики, програми и институционално изграждане .

Достъпът до здравни услуги може да се подобри значително чрез включването на ОПЛ в процеса на търсене на първите симптоми и превенция. За целта е необходимо личните лекари систематично да се обучат за разпознаването на ранните симптоми и провеждането на невро-психологични тестове за откриване на деменция, като особено внимание се отдаде на лекарите по малките населени места със застаряващо население. Онези лекари, които са запознати със симптомите и тестовете, често нямат време да ги приложат, тъй като процедурата отнема 10 – 15 мин. , които не им се заплащат. Ако МЗ реално приема проблема с деменциите

⁷ През 2015 година специалисти, които познават и работят с последните научни постижения в медицината, разработиха и приеха Национален консенсус за ранна диагноза и лечение на Болест на Алцхаймер и други форми на деменция.

като приоритетен, както ни уверяват в Националната здравна стратегия – 2020⁸, би следвало да включи скрийнинг тестовете за хора на възраст 65+ в задължителната профилактика. ОПЛ имат нужда както от възможност да се включат в превенция и търсене на първите симптоми, така и от съзнанието, че това е тяхна отговорност.

Голяма част от диспансерното наблюдение също може да стане отговорност на ОПЛ, каквато е практиката в други европейски страни⁹. В момента диспансерното наблюдение се извършва от невролози и психиатри в големите населени места. С оглед на средните доходи и общото здравно състояние (и подвижност) на възрастните хора в България, болните по селата често не могат да си позволят да пътуват до големите градове за диспансерно наблюдение. Това означава, че тяхното право на достъп до диспансерно наблюдение в момента е само на хартия. По данни на НЗОК за 2015 год. диспансерно наблюдавани са 376 човека, а за 2016 до м. юни са 382 човека (на фона на 100 000 дементно болни в страната), като голяма част от тях са в София и Варна.¹⁰

Осигуряването на реален достъп изисква ангажирането на здравни специалисти, които са в същото, или близко, населено място – ОПЛ. Те биха могли да работят в тясно взаимодействие с невролозите и ефективно да следят състоянието на пациентите. Това предложение е в синхрон със Закона за лечебните заведения, който дава право на лекарите и медицинските сестри да предлагат здравно-социални услуги в домашна среда. Единствената необходима нормативна промяна е в Наредба 39 на МЗ за профилактични прегледи и диспансеризация.

ОПЛ са също в добра позиция за събирането на данни за състоянието на възрастните хора в България. Както вече беше споменато, социалните услуги са крайно недоразвити и един от основните проблеми е непознаването на целевата група. Необходимо е да се създаде база данни, в която личните лекари вписват данните за състоянието на всички възрастни хора (65+), включително демографски данни, проявата на ранни симптоми, проведени тестове и резултатите от тях, резултати от диспансерното наблюдение и други. Това би предоставило ценна информация за развиването на социални политики и програми – ще знаем кои са болните с деменция, как се развива болестта им, къде живеят и какви са им потребностите. Освен това ще можем да правим надеждни прогнози за ситуацията след 10 години.

На първо място, развиването на адекватни социални политики изисква идентифицирането на болните от деменция като целева група, отделна от тази на хората с увреждания. Промяната би следвало да започне на ниво нормативни документи с изготвянето на Национален план за проблема „деменция“, който би начертал пътната карта за превенция, ранна диагноза, лечение и грижа за възрастните хора с деменция и техните семейства.¹¹ Този съвет е в синхрон с практиката в европейските държави и отразява специфичните потребности на дементно болните. Услугите, предлагани за хората с увреждания, които МТСП все още цитира във връзка с дементно болните поради смесването на двете целеви групи, просто не са

⁸ разработена и приета през 2015

⁹ Вж. от Годишните доклади на Алцхаймер Европа - <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>

¹⁰ Писмо с изх. № 15-02-44/28.07.2016 относно Решение за предоставяне на достъп до обществена информация № РД -19-144 от 28.07.2016.

¹¹ За повече информация относно неадекватността на текущата нормативна база, вж. „Осигуряване на адекватни здравни и социални услуги за хора с деменция - препятствия и възможности: Доклад върху националните политики и практики в България”, достъпен на [http:// http://alzheimer-bg.org/whee/wp-content/uploads/2015/12/Doklad_gotov-fail1.pdf](http://http://alzheimer-bg.org/whee/wp-content/uploads/2015/12/Doklad_gotov-fail1.pdf)

подходящи. Това е само първият симптом на един мащабен проблем с нивото на информираност на администрацията и социалните служители.

Също така е необходимо да се подобри информираността на служителите в социалния сектор. Данните от изследването сочат, че като цяло са неинформирани по темата, но много от тях се чувстват ангажирани с проблемите и имат желание да се информират. Обучението на съответните служители в социалния сектор би следвало да включва базова информация за развитието на болестта, за специфичните потребности на болните, поглед върху болестта като социален проблем, опита на други държави в областта, както и подробна информация за отделните отговорности на всяка една от ангажираните институции в България. Що се отнася до социалните работници, освен базови познания за болестта, те биха могли да придобият умения за справяне с дефицитите при развитието на болестта (нарушаване на когнитивните способности; проблеми с ориентацията и др), знания за справяне с психотичните епизоди и умения за работа с близките.

За да може услугата социален/личен асистент да стане достъпна за хората с деменция, е необходимо обучение за асистентите и промяна на официалните условия за включване в програмата. Специализация „болногледач на хора с деменция“ трябва да се включи в списъка на професиите за професионално образование и обучение и да се подготви съответния обучителен модул. Също така е изключително важно да се променят условията за достъп до услугата. Трябва да се предостави възможността един болен да получава целодневни грижи. Това би могло да се постигне като в рамките на текущата програма се направи отделно звено за работа с дементно болни, в което асистентите са специално обучени и се ангажират на пълен работен ден.

Не на последно място, крайно необходимо е да се развият механизми и цялостна система за координирането на работата на различните специалисти. Въпреки че нормативните документи подчертават необходимостта от интегриран подход, взаимодействието между служители в различни институции е на лична основа и въпрос на лична инициатива. Би следвало да се разработи процедура за координация, която всички служители са задължени да следват.

Считаме, че представените предложения не са изчерпателни, а са крайно необходими реалистични първи постъпки за разрешаването на проблема. Осъзнаваме ограничените бюджети и институционален капацитет. По тази причина, предложените от нас промени се изчерпват с изработването на Национален план, процедурни и нормативни промени, както и обучителни модули. Съобразяването с тези предложения е изцяло въпрос на политическа воля и ангажираност с проблема.