



QUALITY AND EFFICIENCY OF THE PROVIDED SOCIAL SUPPORT TO PEOPLE WITH DEMENTIA AND THEIR RELATIVES.

Abstract: Dementia is one of the most significant health and social problems of the 21st century, caused by psychological and / or behavioral manifestations. The main group of people at risk are adults over the age of 65, but the condition also occurs in younger people. The broad social environment, including family and friends, plays a key role in the condition of a person with dementia and the extent to which professional care is needed. For this reason, support should be targeted at both the person with dementia and the people in his or her social environment. The number of social services for long-term care for people with dementia in our country and their capacity are limited and extremely insufficient. Challenges in the development of adequate health and social services are the lack of accurate data on the number of people diagnosed with dementia, lack of awareness and commitment to the problem among the general public, the small number of specialized diagnostic centers and the belief imposed by our psychology that cognitive impairment and Short-term memory loss in the elderly is a normal part of the aging process. Day care for people with dementia is the most cost-effective alternative to care and contributes to a higher quality of life for clients. Expanding them in number and territorial distribution would provide wider access to all services - promotion, prevention, diagnosis, treatment and care, incl. rehabilitation, social support and palliative care. Day care for people with dementia has a beneficial effect on the condition of people with dementia and enables their family members to carry out economic activities and take care of their own needs. Current trends are for this type of social services to develop in the direction of providing an environment with a small scale and home atmosphere. The specialists in them have integrated responsibilities, and the focus is on achieving a normal rhythm of life and participation in activities important for the daily life of the person.

Author information:

Evgeniya Bratoeva

Principal Assist. Prof. PhD of Social Work
 “Angel Kanchev” University of Ruse
 Department of Management and Social Work
 ✉ jeni_bratoeva1999@abv.bg
 🌐 Bulgaria

Keywords:

social work, people with dementia,
 integrated health and social services, day
 center

С термина „деменция“ не се обозначава конкретна болест, а комбинация от симптоми. Деменцията е състояние, което се характеризира с упадък на множество когнитивни функции, достатъчно значим, за да наруши ежедневните дейности на засегнатите лица. При хората с деменция се отчитат нарушения в паметта, ориентацията, вниманието, езика, способностите за организация на ежедневието си, поради което те не могат напълно самостоятелно да се справят с всички обичайни за тях дейности. Много често се наблюдават промени в емоциите, социалното поведение и мотивацията. С напредването на деменцията, когнитивните и поведенчески нарушения водят до прогресивна загуба на автономията на болните.

Единодушно е становището на експерти от Световната здравна организация, че деменцията е един от най-значимите здравни и социални проблеми на 21-ви век, нареждайки се до съдовите и онкологични заболявания. Деменцията може да бъде причинена от разнообразни клинични състояния, тя е необратима, а последствията от нея са пагубни. Основната група хора в риск от деменция са възрастни над 65-годишна възраст, като процента на заболяемост рязко

се покачва с напредването на възрастта. Състоянието се среща и при лица в по-млада възраст, но рискът за поява е значително по-малък. Съотношението на лицата, диагностицирани с деменция, спрямо останалата част от населението на различните страни варира, като основна причина за това е разликата в качеството на живот на възрастните хора. Симптомите на състоянието са различни по характер, степен и обхват на проявление при отделните индивиди, като някои от тях са нормални за процеса на физиологичното стареене. За наличие на състоянието „деменция“ се приема, когато проявленията на симптомите са достатъчно сериозни, за да създадат явни затруднения в ежедневието на индивида. При всички хора с деменция постепенно се проявяват един или повече психологически и/или поведенчески проблеми. В това отношение са разпознати четири категории проблеми - тревожност и депресия, безпокойство и раздразнение, апатия и психоза. Времевият период и степента, до която се проявяват симптомите, са различни при отделните лица. Развитието на синдрома се различава значително при всеки човек.

Определяща роля за състоянието на лицето с деменция и степента, в която са необходими професионални грижи има широката социална среда, включваща семейството и приятелите. По тази причина предоставянето на подкрепа и информация трябва да бъде насочено както към лицето с деменция, така и към хората от неговото близко социално обкръжение. За да се намери оптимизиран подход към хората с деменция е необходимо добро познаване на синдрома, както и начина, по който той бива преживяван от засегнатите лица. По тази причина грижи за лица с деменция следва да бъдат предоставяни от хора с необходимата експертиза [4, стр.5].

Предизвикателство при разработването на адекватни здравни и социални услуги за хора с деменция в нашата страна е липсата на точни данни за броя лица, при които е диагностициран този проблем. Повечето европейски държави поддържат централизирани бази данни с броя на хората, диагностицирани с деменция, но те не могат да се приемат за точни, поради това, че синдромът бива диагностициран не в началото на появата, а след някакъв период, когато симптомите станат достатъчно сериозни, така че осезаемо да смущават ежедневието на болните. В нашата страна ситуацията се утежнява и поради следните факти:

- Народопсихологията ни все още налага, че когнитивните смущения и загубата на краткосрочна памет при възрастните лица са нормална част от процеса на стареене.
- Диагностицирането допълнително бива забавяно от факта, че у нас съществуват само шест центъра, в които се поставя официална диагноза „деменция“. Общопрактикуващите лекари рядко правят скрининг тестове за установяване на вероятно наличие на деменция, защото тази дейност не е в задължителните им професионалните отговорности.
- У нас няма достатъчно висока степен на осведоменост и ангажираност с проблема сред широката общественост.

Данните за броя на хора с деменция в България се основават на експертни изчисления. Научният метод, който се използва, взема случайна извадка от населението и изчислява процента на заболяемост за различните възрастови групи. Тази информация се комбинира с официалните демографски данни и се изчислява общият брой хора с деменция. Бъдещите прогнози се основават на демографските прогнози за населението на България, които идентифицират две основни тенденции – намаляване и застаряване на населението.

Според така формулираните данни прогнозите са, че до 2025 година въпреки очаквания отрицателен прираст на населението, броят на хората с деменция в България ще нарасне до близо 115 000, което ще се равнява на 1,72% от населението. Очаква се ситуацията да се влоши до 2050 година, когато броят на болните ще се увеличи до около 133 000 или 2,47% от населението. След 30 години процентът на лицата с деменция у нас ще се увеличи с повече от два пъти спрямо сега, което означава че товарът върху икономическата, здравната и социалната

система ще нарасне неимоверно. По тази причина е изключително важно да се вземат спешни мерки за справяне с последствията от деменция – както за семействата на болните, така и за цялото общество.

В световен мащаб данните за заболяемостта от деменция имат същия характер. По данни на Световната здравна организация през 2020 г. в света има около 50 милиона хора с деменция. Очакванията са техният брой да нарасне до 82 милиона през 2030 г. и 152 милиона през 2050 г. Деменцията е втората най-голяма причина за увреждания на хората над 70 г. Игнорирането на проблемите, свързани с деменцията представлява съществено препятствие за социалното и икономическо развитие в света [2].

В Глобалният план за действие срещу деменцията на Световната здравна организация са заложили следните основни принципи при предоставяне на грижи за лица с деменция:

- Колаборация между секторите ангажирани в превенцията, лечението и грижите за хората с деменция - здравни, социални, образователни, правосъдие и др.
- Спазване на човешките права на хората с деменция.
- Включване на сдруженията на хората с деменция и техните близки в планирането и осигуряването на грижите, в законодателните инициативи, контрола и научните изследвания.
- Основаване на превенцията, лечението и грижите на научни доказателства и добри практики.
- Широк достъп до всички услуги - промоция, превенция, диагностика, лечение и грижи, вкл. рехабилитация, социална подкрепа и палиативни грижи [5].

Към настоящият момент социалните услуги за лица с деменция у нас се изчерпват до четиринадесет специализирани институции - домове за пълнолетни лица с деменция, в които са настанени малко повече от осемстотин потребители и двадесет и два центъра за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица с деменция, с общ капацитет близо триста потребители [1].

Местата в тези социални услуги за дългосрочни грижи са ограничени и крайно недостатъчни. Персоналът им е недостатъчен като брой специалисти и не всички от тях са обучени да работят за качествено задоволяване на специфичните потребности на лицата с деменция. Повечето институции за постоянни грижи не са приспособени към съвременните критерии и изисквания за материалната база и персонала.

Основната част от достъпните социални грижи и подкрепа на практика се ползват от хората с деменция в умерен и напреднал стадий. За разлика от услугите, профилирани за лица с други видове увреждания, достъпът до социални услуги за лица с деменция може да бъде въз основа на протокол от лекарска консултативна комисия (ЛКК). Основание за това е дефиницията в Допълнителните разпоредби на Правилника за прилагане на Закона за социално подпомагане на социалната услуга "Дом за пълнолетни лица с деменция", а именно – специализирана институция, предоставяща комплекс от социални услуги на лица с деменция или болест на Алцхаймер, установена с медицински протокол от ЛКК и/или с експертно решение на ТЕЛК/НЕЛК. Същото се отнася и за ползването на услугите Дневен център и Център за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица с деменция, като целта е именно осигуряване на по-бърз достъп на база ЛКК, преди произнасяне на ТЕЛК [8].

Въпреки че са икономически по-щадящата алтернатива и допринасят за по-високо качество на живот на клиентите, дневните грижи за хора с деменция в България на практика е в начален етап. Единственият общински дневен център в Пловдив беше обект на медиен скандал след като се установи нехуманно отношение към потребителите от страна на персонала. Друг несполучлив опит за предоставяне на дневни грижи от страна на частни лица просъществува само за периода, за който получава финансиране по проект, т.е. една година (2014-2015). Домът на Александровска болница в гр. Баня би трябвало да предлага дневни грижи, но на практика

това не се случва [4,стр.13]. Националният план за деинституционализация на възрастните хора предвижда отварянето на шест дневни центъра на територията на нашата страна, процедурата за което е вече в ход.

Към настоящият момент грижата за лицата с деменция в нашата страна основно се предоставя в домашна среда от членове на семейството на самото лице. Този подход е изключително непрофесионален и финансово и психически натоварващ семействата. Поради спецификите на синдрома грижите са свързани със сериозна и многоаспектна тежест – физическа, финансова и психо-емоционална. Тази тежест е добре позната на специалисти в областта и е навлязла в практиката като специализиран термин, „тежестта на грижите“ - асоциира се с негативни последици за физическото и психическото здраве на полагащия грижи [4, стр. 6]. В същото време лицата с деменция получават предимно задоволяване на основните си жизнени потребности, а не поддържане на добро качество на живот. Почти всички грижи за пациентите се извършват изключително за сметка на семейството и близките на пациентите, без да се получават компенсации. Използването на професионална помощ по домовете като медицинска сестра или социален работник е рядкост и изключение.

Необходимостта от постоянни грижи за лице с деменция и ограничените места в съществуващите в момента социални услуги, изправя семейството пред необходимостта от осигуряване на постоянна грижа за своя близък. Ситуацията изисква поне един член на семейството да е напълно ангажиран с лицето с деменция, като в по-добрите случаи получава помощ от други близки. Това има разнообразни негативни последици:

- Поне един член на семейството, често в трудоспособна възраст, няма възможност да извършва икономическа дейност (т.е. да работи), тъй като е целодневно ангажиран с болния. Това не само създава финансово напрежение в семейството, но и води до икономически загуби за цялото общество под формата на по-висока безработица, по-ниска продуктивност и по-нисък брутен вътрешен продукт, по-малък брой хора внасят данъци и осигуровки, по-голям брой хора имат нужда от социални помощи или друга форма на материална подкрепа.
- Поне един член на семейството няма възможност да се грижи за собствените си потребности, тъй като е изцяло ангажиран с грижи за болния.
- Поради невъзможността да се грижи за себе си, поне един член на семейството страда от влошено здраве – както психическо, така и физическо.
- Влошеното здраве на полагащия грижи често означава по-ниско качество на грижите, които може да предложи на близкия си.
- Влошеното здраве на полагащия грижи в комбинация с по-ниското качество на грижите водят до по-висока потребност от здравни услуги – както за болния, така и за полагащия грижи, т.е. по-голямо натоварване на здравната система.
- Прекомерното натоварване с грижи за болен с деменция може да доведе до социална изолация на цялото семейство.

Наличието на социални услуги, предоставящи дневни грижи за хора с деменция и възможността по-голям брой потребители да ги посещават значително би облекчило изброените проблеми, тъй като ще даде възможност на членовете на семейството да извършват икономическа дейност и да се грижат за собствените си потребности във времето, когато близкият им е в социалната услуга.

Посещението на дневен център от лице с деменция би оказало благоприятен ефект върху неговото състояние в следните посоки:

- Посещавайки дневен център, лицето деменция ще продължи да живее в домашна среда, да обитава позната обстановка и да е сред познати, което е от съществено значение за предотвратяване бързото развитие на болестния процес.

- Дневните центрове облекчават негативните последствия за финансовото състояние на домакинството и за физическото и психо-емоционално здраве на полагащия грижи.
- В дневните центрове предоставените грижи са от квалифицирани специалисти, което прави тяхното качество по-високо.
- Работата на специалистите от дневния център с лицето с деменция ще доведе до отлагане във времето на необходимостта от дългосрочни грижи в специализирана институция или в болница.
- В дневния център с лицето с деменция ще работят квалифицирани специалисти, в зависимост от потребностите на лицето, което е невъзможно да се осъществи в домашна среда.
- Дневните центрове намаляват поведенческите проблеми при хората с деменция, но липсват добре документирани изследвания в тази област и заключението по-скоро се основава на впечатления.
- Посещавайки дневен център хората с деменция са извън дома и това им дава възможност да се социализират като участват в различни по вид и характер дейности в организирана група.

Проучвания в областта на грижите за лицата с деменция еднозначно демонстрират следните ползи от дневните центрове за полагащите грижи:

- Благодарение на дневните центрове полагащите грижи имат време за необезпокоявана работа, почивка или други занимания.
- Дневните центрове облекчават тежестта на грижите, стреса и случаите на депресия и като цяло подобряват качеството на живот на семейството.
- Предлагайки информация и подкрепа за семействата, дневните центрове увеличават мотивацията на членовете на семейството да продължат да полагат грижи за болния, като по този начин отлагат необходимостта от институционални грижи.
- Членове на семейства на лице с деменция възприемат дневните центрове като защитено пространство, в което близките им се радват на здравословен режим и са ангажирани в смислени дейности [4, с.7].

Процесът на разкриване на дневни центрове за лица с деменция в нашата страна вече е в ход. Необходимо е да се развие мрежа от ресурсни дневни центрове, които да провеждат по места някои от дейностите от индивидуалния план от грижи на лицата с различни видове деменция. В тях специалистите (психолози, социални работници, медицински сестри, рехабилитатори, кинезитерапевти) ще са ангажирани с организацията на ресурсите на потребителя и семейството му за дневна грижа, като осигуряват ежедневни почасови грижи, когнитивни и физически занимания, социални активности и контакти, социално-психологическа подкрепа на хората с деменция и семействата. В дневните центрове (или в някои от тях) следва да има екип от специалисти-дементолози, които да консултират на регионално ниво и да бъдат в помощ на медицинските екипи от първичната помощ (ОПЛ). Необходимите мерки, които трябва да се предприемат, за да се постигне това са в следните насоки:

- Разширяване на съществуващите експертни центрове с възможности за дневна грижа на хората с деменция.
- Обучение на персонала за специализирани грижи.
- Създаване на регионални информационни системи към социалните и здравните заведения - за превенция на рисковите фактори, за диагностичните възможности, за възможностите за постдиагностични грижи.

Към момента в нашата страна се отчита съществено изоставане в комплексните грижи за лицата с деменция, спрямо утвърдените европейски стандарти и препоръки в следните области:

- недостатъчен брой специализирани центрове за диагностика, терапия, консултации, проследяване, информация и подкрепа;
- недостатъчна подготовка на специалистите (лекари, медицински сестри, психолози, социални работници и др.) за ранна и навременна диагноза на когнитивни и поведенчески промени/дефицити/нарушения, често игнориране и недооценяване на първите признаци на промяна и когнитивен спад, което забавя ранното и навременно поставяне на диагноза и лечението;
- липса на програми за превенция;
- ограничен брой специализирани дневни центрове за хората с деменция с възможности за различни психосоциални терапевтични интервенции;
- недостатъчен брой специализирани институции за временно или постоянно настаняване на хората с деменция при желание от страна на пациента и семейството му;
- недостатъчно развити услуги за кризисни ситуации и палиативни грижи;
- недостатъчна информираност и координираност на службите/институциите, ангажирани с грижите за хората с деменция, липса на координация между здравните и социалните услуги;
- слабо достъпни социални услуги за хора в ранните фази на заболяването, неразвита политика за грижа за хора с деменция с ранно начало/самотни хора;
- недостатъчна подготовка на персонала в специализираните домове, институции, здравни заведения, които се грижат за хората с деменция;
- липса на професионално подготвени асистенти за ежедневните грижи за хората с деменция в домашна обстановка;
- недостатъчна информираност и сензитивност на обществото за Болестта на Алцхаймер и другите видове деменции и за възможностите за диагноза, терапия и грижи за пациентите и техните семейства, политики за преодоляване на стигмата, етични аспекти;
- липса на адекватна нормативна база за защита на човешките права на хората с деменция и техните семейства в различните стадии на деменцията, както и система за приложението ѝ. Развитието на болестта поставя въпросите за евентуално ограничаване на различни дейности (напр. шофиране), пренасочване към подходяща дейност (за дементните състояния с ранно начало, преди 65 г възраст), избор на място за живот, доверено лице, участие в различни клинични изследвания, проучвания и др.;
- неадекватна нормативна уредба при определяне на степента на увреждане за хората с деменция - водещи специалисти в ТЕЛК са психиатрите, което води до неточна диагноза и определяне степента на функционална ограниченост на хората с когнитивни нарушения и деменция;
- липса на данни за броя на хората с дементни състояния, което затруднява планирането на мерки за подкрепа.

Както и в други европейски страни, застаряването на населението на България води и до увеличаване на хората с деменция не само като абсолютна стойност, но и като процент от цялото население. Тези тенденции изискват разработването на ефективни механизми за поемане на икономическата и социалната тежест от дементния синдром. В момента почти цялата тежест се поема от семействата на болните. Тъй като грижите изискват значителен финансов, времеви и психоемоционален ресурс, лице с деменция в семейството често означава значителен спад в способността за трудови дейности и съответно икономическия принос към обществото, спад в качеството на живот и влошаване на психическото здраве на цялото семейство, включително на членовете му, които са в трудоспособна възраст.

Освен лична драма за семействата, дементният синдром е негативен фактор за публичното здраве и икономическо предизвикателство за цялото общество. Основните механизми за справяне с проблема включват разнообразни форми на подкрепа в домашна среда за семействата, грижещи се за лице с деменция, домове за дългосрочни грижи и дневни центрове. Като най-удачна форма за социална грижа за лицата с деменция се приемат дневните центрове. Тази форма на грижа позволяват на лицето с деменция да продължи да живее в семейна среда и в същото време облекчава тежестта на грижите за останалите членове на семейството, давайки им времеви ресурс за удовлетворяване на собствените потребности и извършване на икономическа дейност, например под формата на трудова заетост. Освен това качествените дневни грижи повишават качеството на живот на болните, което допринася за по-ниски нива на психоемоционални и поведенчески проблеми. Не на последно място, по-високото качество на живот често отлага необходимостта от дългосрочни грижи в здравно заведение, което значително облекчава товара на синдрома върху националната здравна система.

Съвременните тенденции в дневните грижи за хора с деменция се развиват все повече в посока на среда с малък мащаб и домашна атмосфера. Полагащите грижи имат интегрирани отговорности, които включват не само лични и медицински грижи, но и организирането на дейности и поддържане на домакинството заедно с хората с деменция. Фокусът е върху постигането на нормален ритъм на живот и участието в значими за ежедневието на лицето дейности.

References:

1. **Agentsiya za socialno podpomagane**, <http://www.asp.government.bg/socialni-uslugi>
2. **Dementia. WHO website, 2017:** <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
3. **Dimitrov, I., Traykov, L. et al., 2012:** Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2012r; 27(2):131-5
4. **Fondaciya "Sastradanie Alchaimer Balgaliya" i Grajdansko sdrujenie, 2020:** "Alchaimer Balgaliya", Doklad varhu dobri praktiki v sferata na griji za hora s dementsiya po proekt "Zastapnicheska kampaniya za predlagane, priemane i populyarizirane na kontseptsiya za spetsializiran dneven tsentar i drugi svarzani uslugi v obshtnostta za litsa s Alchaimer I drigi formi na dementsiya", 2020
5. **Global Action Plan on the public health response to dementia 2017-2025, 2017:** WHO, 2017
6. **Ilieva, V., 2012:** Prilagane na integriran podhod pri strukturirane na socialnite uslugi za vazrastni. V. Badeshte na socialnite uslugi v Balgariya. Futurilogichna prognoza. Izd. na ShU "Episkop Konstantin Preslavski", Shumen, 2012, ISBN 978-954-577-645-8
7. **Ilieva, V., 2020:** Obshtestvo I fukksionirane na choveka v nego, Shumenq Universitetsko izdatelstvo "Episkop Konstantin Preslavski", 2020, ISBN 978-619-201-364-6
8. **Pravilnik za prilagane na zakona pa socialno podpomagane**, <https://www.lex.bg/laws/ldoc/13038592>
9. **Rashkova, L., 2019:** Socialni uslugi v obshtnostta I v spethializirani instituthii v Republika Balgariya. V: Godishnik na Shumenski universitet "Episkop Konstantin Preslavski", tom XXIII D, 35 godini Pedagogicheski fakultet, Universitetsko izdatelstvo "Episkop Konstantin Preslavski", 2019, s. 517-523, ISSN 1314-6769
10. **Rashkova, L., 2021:** Analiz na jizneniya standart na naselenieto I faktori za negovoto razvitie, Spisanie "Strategii na obrazovatelната I nauchna politika", Godina XXIX, Knijka 5/2021, s.509-518, ISSN 1310-0270

11. **Rashkova, L.**, Management of bases in the social system in the Republic of Bulgaria, SocioBrains, Issue 54, February 2019, pp. 42-48, ISSN 2367-5721 (online), www.sociobrain.com, Publ.: Smart Ideas - Wise Decisions Ltd., Bulgaria, 2019