

Міністерство освіти і науки України
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет соціальних наук і соціальних технологій
Кафедра Школа соціальної роботи ім. В. І. Полтавця

Кваліфікаційна робота

освітній ступінь - бакалавр

на тему: «ПІДТРИМКА ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ»

Виконала: студентка 4-го року
навчання,

Спеціальності

231 Соціальна робота

Фіонік Любов Дмитрівна

Керівник Іванова О. Л.,

Рецензент _____

Кваліфікаційна робота захищена

з оцінкою «_____»

Секретар ЕК _____

«_____» _____ 2022 р.

Київ - 2022

Зміст

СПИСОК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ	2
ВСТУП	3
РОЗДІЛ 1. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ	6
РОЗДІЛ 2. ПОСЛУГИ ТА ПІДТРИМКА, ЩО НАДАЮТЬСЯ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ В УКРАЇНІ.	8
2.1 Визначення деменції, проблем та потреб, з якими стикаються люди з деменцією.	8
2.2 Що включає в себе поняття соціальної підтримки людей з деменцією.	13
РОЗДІЛ 3. ПОСЛУГИ ТА ПІДТРИМКА, ЩО НАДАЮТЬСЯ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ, ЗАКОРДОННА ПРАКТИКА.	25
РОЗДІЛ 4. ВИЗНАЧЕННЯ ШЛЯХІВ ПОКРАЩЕННЯ НАДАННЯ СОЦІАЛЬНОЇ ПІДТРИМКИ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ В УКРАЇНІ.	34
ВИСНОВКИ	43
ВИКОРИСТАНІ ДЖЕРЕЛА:	46

СПИСОК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ХА – хвороба Альцгеймера

ВСТУП

Тема деменції є доволі важливою у сучасному житті. Її актуальність визначається великою кількістю тих, хто має такий синдром. ВОЗ зазначають, що у всьому світі близько 55 мільйонів людей мають деменцію, причому понад 60% живуть у країнах з низьким і середнім рівнем доходу. Оскільки частка літніх людей у населенні збільшується майже в кожній країні, очікується, що ця кількість зросте до 78 мільйонів у 2030 році та 139 мільйонів у 2050 році (Івана Роанья, Олена Іванова, Яна Сімутіна, 2020).

Українська нація визнана старіючою, ми одна з тих країн, де частка літніх людей невпинно збільшується. До прикладу, аналіз вікової структури населення за 1990-2017 роки зафіксував стійке зростання частки населення старших вікових груп на тлі зменшення частки дитячого населення. У 1990 р. відсоток дітей у віці 0-14 років в цілому від усього населення України складав 21,5%. Він впав до 15,5% за двадцять сім років (Tetiana S. Gruzieva, Mykhailo D. Diachuk, Hanna V. Inshakova, Viktoria B. Zamkevych, 2019). Збільшення частки, кількості людей літнього віку напряду може вплинути на кількість людей з деменцією, адже деменція та Альцгеймер зустрічається частіше за все у людей літнього віку, тобто вік – є фактором ризику виникнення зазначеного вище синдрому.

Статистичні данні, що стосуються людей з деменцією в Україні станом на 2018 рік є такими: середня поширеність деменції в Україні становить 99,72, а хвороба Альцгеймера - 5,34 на 100 тис. населення. Доведено значні коливання

поширеності деменції та хвороби Альцгеймера в різних регіонах країни. Найвищий рівень поширеності деменції спостерігався у 7 областях – (Вінницькій, Донецькій, Запорізькій, Житомирській, Харківській, Черкаській та Чернігівській) та Києві, а при хворобі Альцгеймера - у 3 областях (Запорізькій, Херсонській, Чернігівській) відповідно до статті «The study of epidemiology of dementia and Alzheimer's disease in Ukraine», написанної 2021 року, у якій викладені дані дослідження за 2018 рік, яке проводилося, власне, авторами статі (М. S. Fedotova, Н. L. Panfilova, О. V. Tsurikova, О. М. Blazhiievska, 2021). Слід зазначити, що показники дослідження є абсолютними, а не відносними. Нажаль, важко проаналізувати наскільки змінився за останні роки відсоток тих, хто живе з деменцією в Україні, адже немає державної статистики, яка б могла відповісти на це питання.

Оскільки очікується збільшення кількості людей з деменцією, власне, їх кількість вже збільшилася за останні роки і цей процес незупинний, важливо знати які послуги та підтримка необхідні людям, що живуть з деменцією. Також необхідно розібратися, які послуги вони вже отримують для порівняння та встановлення, чи відповідають вже існуючі послуги та підтримка їх потребам. Це забезпечить пом'якшене протікання наслідків синдрому.

Виходить, що людина з деменцією щодня стикається з дискомфортом, при чому він може бути, як ментальний, так і фізичний. Дуже важливо надати їй необхідну підтримку та відповідні до її потреб послуги, аби полегшити стан. А

оскільки, кількість людей з деменцією збільшується, тема «Послуги та підтримка, що надаються людям з деменцією», на нашу думку є актуальною на сьогодні.

Мета: охарактеризувати соціальну підтримку, що надаються людям з деменцією в Україні та закордоном.

Завдання:

- Описати поняття деменція та соціальні проблеми з якими зіштовхуються люди з деменцією
- Описати закордонний досвід надання підтримки людям з деменцією
- Охарактеризувати соціальну підтримку, яка передбачена в Україні для людей з деменцією
- Проаналізувати, яка підтримка пропонується для людей з деменцією в Україні та закордоном
- Порівняти вітчизняний та закордонний досвід.
- Визначити шляхи покращення надання підтримки людям з деменцією.

Об'єкт: соціальна підтримка для людей з деменцією

Предмет: види і зміст соціальної підтримки, що надаються людям з деменцією.

РОЗДІЛ 1. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

При написанні роботи нами були використані такі бази даних, як Wiley Online Library, IRBNMU - репозиторій Національного медичного університету ім. О. О. Богомольця, National Library of Medicine, ARDI, HINARI, Springer. Окрім баз даних, нами були використані джерела, яких немає в жодній з них - закони.

Пошук здійснювався на основі введення ключових слів та словосполучень. Вони включають в себе: “люди з деменцією”, “з якими проблемами стикаються люди з деменцією”, “підтримка, що надається людям з деменцією в Україні”, “підтримка, що надається людям з деменцією в Австралії”, “підтримка, що надається людям з деменцією в Ірландії”, “підтримка, що надається людям з деменцією у Великій Британії”, “підтримка, що надається людям з деменцією у Франції”, “підтримка, що надається людям з деменцією в Чехії”, “державна соціальна допомога людям з деменцією”

Критерієм пошуку слугував релевантний матеріал, описаний в джерелах, зокрема дослідження, проведені авторами, опис понять і т.д. До аналізу були взяті джерела, які стосувалися теми “Підтримка людей з деменцією” та таких її аспектів, як: з якими соціальними проблемами зіштовхуються люди з деменцією, закордонний досвід надання підтримки людям з деменцією, вітчизняний досвід надання підтримки людям з деменцією, опис послуг, що можуть надаватися людям з деменцією, що в себе включає поняття підтримки людей з деменцією. Ці джерела

включають в себе: закони України, які, на момент написання, були чинними, статі написані не пізніше 2016 року, посібники, гайди та звіти, написані не пізніше 2016 року. Виключеннями стали: “Building dementia-friendly communities: A priority for everyone” звіт написаний 2013 року, “Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. International journal of geriatric psychiatry” огляд написаний 2015 року та “Measuring the age-friendliness of cities. A guide to using core indicators” гайд написаний, також, в 2015 році. Вибір цих джерел був продиктований наявністю в них необхідної інформації і відсутністю потрібної інформації, яку можна було взяти з цих джерел, в інших посідниках, гайдах, звітах, статях, тощо.

Загальна кількість опрацьованих джерел, на основі аналізу яких написана дана робота, складає 38. Серед них є посібники, звіти, гайди, резюме та наукові статі.

РОЗДІЛ 2. ПОСЛУГИ ТА ПІДТРИМКА, ЩО НАДАЮТЬСЯ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ В УКРАЇНІ.

2.1 Визначення деменції, проблем та потреб, з якими стикаються люди з деменцією.

Деменція – це набір симптомів, викликаних розладами, які впливають на мозок. Вона не являє собою одне конкретне захворювання. Деменція має значний на мислення, поведінку людини, на її спроможність виконувати щоденні справи. Робота мозку при деменції значно погіршується, і це має вплив на звичайну соціальну або робочу діяльність. Ознакою деменції є нездатність виконувати повсякденні справи внаслідок зменшення пізнавальної спроможності (Dementia Australia, 2017).

Деменція є прогресуючим і в певній мірі незворотнім клінічним синдромом, який характеризується значним ураженням психічних функцій (Міністерство охорони здоров'я України, 2016). При деменції люди часто відчують втрату пам'яті, зниження швидкісних характеристик та продуктивності мислення, погіршення мови, порушення орієнтації у просторі, зміни у самовідчутті, труднощі в повсякденній діяльності, нехтування власними потребами, некогнітивні прояви (наприклад, апатія, депресія або психоз) і нехарактерну поведінку (наприклад, агресію, порушення сну). До того ж, погіршення стану людини з деменцією може, також, супроводжуватися додатковими проявами. До цих проявів, за «Уніфікованим клінічним протоколом первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) та паліативної медичної

допомоги», відносять агресивну поведінку, неспокійний стан і безцільне ходіння, труднощі з прийомом їжі, нетримання, маячні ідеї і галюцинації, а також труднощі з переміщенням, які можуть призвести до падінь і переломів.

Через всі вищеперераховані прояви деменції, людям з деменцією може бути необхідна медична допомога, допомога з доглядом за собою. Зазначено, що така допомога «може бути необхідною», а не «необхідна завжди» через те, що у різних людей проявляються різні симптоми. Є люди з деменцією, які страждають тільки на декілька симптомів, наприклад, мають втрату пам'яті, зниження швидкісних характеристик та продуктивності мислення. Проте, є й ті, що мають всі симптоми одночасно. Таким чином, ми бачимо, що деменція зумовлює комплекс потреб, особливо на більш пізніх етапах, а також, зумовлює високий рівень залежності і захворюваності. Цей комплекс потреб включає в себе потребу у догляді за собою, допомозі у побуті, медичні потреби (зокрема, необхідність отримувати безпечні ліки, препарати для покращення пам'яті тощо), потребу у психологічній підтримці, у допомозі з налагодженням соціальних контактів.

Деменція може призводити як до фізичного, так і до ментального дискомфорту людини. У статті «The psychological and emotional impact of dementia»(Alzheimer's Society) вказано, що Деменція може викликати у людей відчуття невпевненості. Вони можуть відчувати, що більше не контролюють, і можуть не довіряти власній пам'яті, мислинським процесам. Вони також можуть відчувати

наслідки стигматизації та соціального «пониження» – люди починають по іншому ставляться до них – у результаті їх діагнозу. Все це може негативно позначитися на самооцінці людини. Деменція може призвести до втрати незалежності, спроможності займатися улюбленими справами або хобі, самостійності та, навіть, до втрати стосунків з деякими людьми, своєї соціальної ролі.

Усі препарати мають можливі побічні ефекти. Якщо ми кажемо про проблеми фізичного характеру, з якими можуть стикатися люди, що живуть з деменцією, то деякі з препаратів, які часто призначаються для лікування поведінкових симптомів у людей з деменцією, можуть мати серйозні побічні ефекти і можуть збільшити розгубленість. Людина може впадати в стан марення - якщо людина з деменцією погано почувається, а її розумові здібності або поведінка різко змінюються, що триває кілька годин, це часто є ознакою марення. А також, люди можуть відчувати біль і через свій стан (деменцію) не можуть про нього сказати. Поширені причини болю у людей з деменцією включають сечовивідні шляхи та інші інфекції, запор та інші стани (наприклад, артрит).

Таким чином, люди з деменцією мають медичні потреби і соціальні. До медичних відносяться потреба в допомозі з покращення фізичного стану - наприклад, обстеження у лікарів через артрит, інфекційні захворювання, інші причини, які викликають біль. До того ж, допомога з покращення сну також є медичною проблемою, як і лікування депресії. До соціальних потреб ми відносимо

допомогу з покращення ментального стану, допомогу в налагодженні соціальних зв'язків, допомогу у догляді за собою, підтримку незалежності, допомогу в орієнтації на місцевості, зниження рівня агресивності, запобігання неспокійного стану, допомогу з прийомом їжі, прийомом медикаментів, допомогу з переміщенням.

Різні форми деменції в різний час класифікувалися як соціальні або медичні проблеми. Реальність у більшості випадків така, що деменція — це стан, який об'єднує ці дві проблеми навколо них, і рідко коли існує окрема одна. Фахівці повинні знати, що багато фізичних захворювань можуть викликати та посилити когнітивний дефіцит (Khudoba, O., 2018). Люди похилого віку з проблемами здоров'я часто мають комплекс соціальних, медичних проблем які потребують особливої уваги. Якщо вивчення медичних проблем не є нашою темою, то до соціальних проблем ми віднесли втрату незалежності, спроможності займатися улюбленими справами, втрату самостійності, стосунків з деякими людьми, своєї соціальної ролі, пониження самооцінки, труднощі з прийомом їжі, маячні ідеї, галюцинації, труднощі з переміщенням, порушення орієнтації у просторі, апатія, депресія, агресія, неспокійний стан, проблеми в догляді за собою, потреба в допомозі в побуті.

Якщо підсумувати, ми визначили, що люди з деменцією можуть стикаються з такими наслідками деменції (їх також можна назвати проблемами, з якими стикаються люди з деменцією), як втрату пам'яті, зниження швидкісних

характеристик та продуктивності мислення, погіршення мови, порушення орієнтації у просторі, апатія, депресія, агресія, порушення сну, неспокійний стан, безцільне ходіння, труднощі з прийомом їжі, нетримання, маячні ідеї, галюцинації, труднощі з переміщенням. До того ж, люди з деменцією можуть страждати на втрату незалежності, спроможності займатися улюбленими справами, втрату самостійності, стосунків з деякими людьми, своєї соціальної ролі, пониження самооцінки. До проблем, які призводять до таких розладів ми відносимо втрату відчуття контролю над власними мислиннєвими процесами, пам'яттю, відчуття стигматизації та соціального «пониження»

2.2 Що включає в себе поняття соціальної підтримки людей з деменцією.

Під поняттям соціальної підтримки в рамках цього дослідження ми будемо розуміти соціальні послуги та державну соціальну допомогу (виплати). Відповідно до Закону України “Про соціальні послуги”: “Соціальні послуги - дії, спрямовані на профілактику складних життєвих обставин, подолання таких обставин або мінімізацію їх негативних наслідків для осіб/сімей, які в них перебувають. Особі/сім’ї можуть надаватися одна або одночасно декілька соціальних послуг”. Весь перелік соціальних послуг зазначений в класифікаторі соціальних послуг, що затверджений Міністерством соціальної політики України. Соціальні послуги, які доцільно надавати людям з деменцією, відповідно до тих станів та проблем, що були описані в попередньому підрозділі, – це інформування, послуга денного догляду, підтримане проживання, соціальна адаптація, догляд вдома, стаціонарний догляд та паліативний догляд. Послуга денного догляду напрямлена на слідкування за станом здоров’я клієнта, психологічну підтримку людини з деменцією, нагадування про те, що час приймати ліки, або, навіть нагадування про необхідність поїсти, адже, як зазначалося вище, люди з деменцією та хворобою Альцгеймера (ХА) мають проблеми з пам’яттю і можуть не пам’ятати про такі важливі речі, як необхідність поїсти, попити, прийняти життєво необхідні ліки. Відповідно до Наказу Міністерства соціальної політики “Про затвердження класифікатора соціальних послуг”, послуга денного догляду включає в себе: забезпечення умов для денного перебування;

забезпечення харчуванням; допомога у самообслуговуванні (дотримання особистої гігієни, рухового режиму, прийом ліків, годування); спостереження за станом здоров'я, надання реабілітаційних послуг; формування та підтримка навичок самообслуговування; психологічна підтримка; соціально-трудова адаптація; організація денної зайнятості. Денний догляд надається напівстаціонарно в приміщенні надавача соціальної послуги.

Послуга інформування може надаватися людині з деменцією відповідно до її місця проживання або перебування, наприклад вдома, на вулиці, в стаціонарному закладі, тощо. Вона має на меті надання інформації з питань соціального захисту, соціальних послуг, у тому числі переліку та адрес надавачів соціальних послуг, умов їх отримання, тарифів на платні соціальні послуги. Надавачі цієї соціальної послуги (соціальні працівники) забезпечують своїх клієнтів (людей з деменцією) інформацією щодо отримання медичної, правової допомоги, адміністративних послуг та інших видів допомоги (Міністерство соціальної політики, 2020). Соціальна послуга інформування, по великому рахунку, не вирішує жодну проблему, з якою стикаються люди з деменцією. Проте, вона може допомогти в пошуку тих послуг, надавачів послуг, необхідної інформації які можуть вирішити проблеми.

Послуга підтриманого проживання включає представництво інтересів клієнта, медичний патронаж. Окрім того, вона може розуміти під собою й надання житла, забезпечення розвитку та підтримки навички самостійного

проживання. Як зазначено у Наказу Міністерства соціальної політики “Про затвердження класифікатора соціальних послуг”, послуга підтриманого проживання, а саме підтриманого проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю включає в себе: забезпечення проживання особи або групи осіб; консультування; навчання, розвиток та підтримка навичок самообслуговування та інших навичок, необхідних для самостійного проживання; допомога в організації розпорядку дня; організація медичного патронажу; допомога у веденні домашнього господарства (закупівля і доставка продуктів харчування, ліків та інших товарів, приготування їжі, косметичне прибирання); представництво інтересів; допомога в організації взаємодії з іншими фахівцями та службами. Цю послугу можна отримати за місцем проживання/перебування отримувача соціальної послуги (вдома); стаціонарно в приміщенні надавача соціальної послуги (Міністерство соціальної політики, 2020). Таким чином, послуга підтриманого проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю вирішує такі соціальні проблеми, з якими можуть стикатися люди з деменцією, як: допомога в догляді за собою, допомога в побуті, допомога в пошуку необхідних спеціалістів, зокрема і у сфері медицини (це може бути доречно у випадку, якщо у людини є депресія, апатія, маячіння, галюцинації, болі). А також, завдяки розвитку та підтримки навичок самообслуговування та інших навичок, необхідних для самостійного проживання, послуга підтриманого проживання може частково повернути незалежність людині з деменцією.

У свою чергу послуга соціальної адаптації має на меті, у межах роботи з людьми з деменцією, заохочення клієнтів до участі в клубах за інтересами, клубах активного довголіття, що позитивно впливає на підтримку, або здобуття нових соціальних навичок клієнта. Іншим словами, це позитивно впливає на відновлення навички комунікації. Загалом послуга соціальної адаптації включає в себе навчання, формування та розвиток соціальних навичок, умінь, соціальної компетенції; представництво інтересів; корекція психологічного стану та поведінки в повсякденному житті; надання психологічної підтримки; посередництво та консультування; допомога у зміцненні/відновленні родинних та суспільно корисних зв'язків; організація клубів за інтересами, клубів активного довголіття, університетів третього віку; допомога в організації денної зайнятості та дозвілля; сприяння організації та діяльності груп самодопомоги (Міністерство соціальної політики, 2020). Цю послугу можна отримати, як і послугу підтриманого проживання, за місцем проживання/перебування отримувача соціальної послуги (вдома); в приміщенні надавача соціальної послуги. Послуга соціальної адаптації сприяє вирішенню таких соціальних проблем, як неспроможність займатися улюбленими справами, втрата самостійності, стосунків з деякими людьми, зокрема родичами та друзями, втрата своєї соціальної ролі, потреба в психологічній підтримці.

Хочемо зазначити, що і послуга соціальної адаптації і послуга підтриманого проживання включає в себе

консультування. На нашу думку, буде доцільним більш глибоко розкрити це поняття, адже консультування людей з деменцією є суперечливою практикою. Консультування, як складова цих соціальних послуг, - це форма розмовної терапії, яка пропонує підтримку людям у багатьох сферах їхнього життя, включаючи стосунки та сім'ю, протягом усього життя. Ефективне консультування покладається на практичну філософію консультанта та оцінку пережитого досвіду деменції з особистісно-орієнтованого розуміння (Prochaska, J. O., & Norcross, J. C., 2018). У статі «Delivering effective counselling for people with dementia and their families: Opportunities and challenges» зазначається, що практикуючі лікарі, психологи, консультанти, терапевти повинні визнати вплив втрати здібностей і рівень їх самопочуття для людей з деменцією, підтримуючи їх у розвитку механізмів подолання ситуації та зменшення самотності, а також сприяти їх включенню в соціум. Авторки статі «Psychological support for people with dementia: A preliminary study» Kelly Birtwell та Linda Dubrow-Marshall зазначають, що у ході дослідження проведеного ними виявилось, що учасники позитивно оцінили “лікувальні властивості” консультування, як можливості розповісти про свої почуття.

Окрім вищесказаного, науковці Leung, P., Orrell, M., та Orgeta, V. у двох своїх дослідженнях описаних в статі «Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature» визначили, що групи підтримки та консультування, можуть мати психологічну користь для людей з деменцією,

зменшуючи депресію та покращуючи якість життя та самооцінку. Проте, ці висновки необхідно розглядати з огляду на невелику кількість, невеликий розмір вибірки та неоднорідні характеристики поточних досліджень, що вказує на те, що важко зробити якісь висновки.

На противагу уже сказаному, у статі «What is dementia?» вказано інше про консультування, а саме, те, що на сьогоднішній день існує дуже мало доказів щодо ефективності консультування для людей з деменцією або рекомендацій для підтримки терапевтів у цьому. Крім того, дуже мало відомо про те, як найкраще надати консультацію цій групі, яка, ймовірно, матиме додаткові проблеми з пам'яттю, мовою, увагою, судженнями та здатністю до планування (Arvanitakis, Z., & Bennett, D. A., 2019). Отже виходить так, що симптоми деменції можуть завадити процесу консультування і, як наслідок, впровадженню психологічної підтримки. Проте, це залежить від тих симптомів які спостерігаються у людини, що має деменцію та від її стану загалом, власне, як і соціальна послуга інформування.

Догляд вдома включає в себе допомогу в самообслуговуванні (наприклад, дотримання особистої гігієни, рухового режиму, нагадування про необхідність примати їжу), пересуванні в побутових умовах, веденні домашнього господарства (закупівля і доставка продуктів харчування, ліків та інших товарів, приготування їжі, косметичне прибирання житла, оплата комунальних платежів, прання білизни, дрібний ремонт одягу), в

організації взаємодії з іншими фахівцями та службами (виклик лікаря, працівників комунальних служб, транспортних служб тощо); навчання навичкам самообслуговування; допомога в забезпеченні технічними засобами реабілітації, навчання навичкам користування ними; психологічна підтримка; інформування та представництво інтересів (Міністерство соціальної політики, 2020). Тобто, послуга догляду вдома вирішує проблему неспроможності людини з деменцією самотійно організовувати свій побут, проблему забуття людиною з деменцією про те, що треба їсти, приймати ліки, пити, тощо. Ця послуга спрямована і на допомогу клієнтам стати більш самотійними, незалежними (якщо це можливо з точки зору тяжкості деменції). Її надання можливе тільки за місцем проживання клієнта, тобто людини з деменцією, або за місцем її/його перебування.

Стаціонарний догляд, як соціальна послуга, на відміну від вищезазначених соціальних послуг таких як: послуга денного догляду, підтримане проживання, соціальна адаптація, догляд вдома, інформування, надається людям з деменцією когнітивні функції яких зазнали більш важких змін. До того ж, стаціонарний догляд на противагу догляду вдома можливо отримати виключно стаціонарно, в приміщенні надавача соціального догляду. У даному випадку надавачами соціальних послуг можуть бути організації, установи, підприємства. Суть стаціонарного догляду полягає в створенні умов для проживання; забезпеченні харчуванням; допомозі у самообслуговуванні (наприклад в

дотриманні особистої гігієни, рухового режиму, прийому ліків, в допомозі з харчуванням). Окрім того, ця соціальна послуга має на меті спостереження за станом здоров'я, організацію надання реабілітаційних та медичних послуг; допомогу у забезпеченні технічними засобами реабілітації, навчанні навичкам користування ними; навчанні навичкам самообслуговування; організації розпорядку дня, у тому числі денної зайнятості, дозвілля. І вирішує ця соціальна послуга такі проблеми, як допомога в догляді за собою, допомога в побуті, допомога в пошуку необхідних спеціалістів, зокрема і у сфері медицини. А також, соціальна послуга стаціонарному догляду сприяє й набуття навичок необхідних для більш самостійного проживання.

Паліативний догляд, як і стаціонарний надається людям з деменцією тоді, коли вже достатньо важкі симптоми когнітивних порушень. Паліативний догляд відповідно до інформації, викладеної на сайті Центру громадського здоров'я МОЗ України, це: “комплексний підхід, мета якого забезпечити максимально можливу якість життя паліативних хворих і членів їхніх родин, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точному діагностуванню симптомів болю та розладів життєдіяльності, проведення адекватних лікувальних заходів, симптоматичної (ад'ювантної) терапії та догляду, надання психологічної, соціальної, духовної та моральної підтримки, незалежно від захворювання, віку, соціального статусу, національності, релігійних та політичних переконань, місця проживання хворого тощо”. Ця соціальна

послуга може надаватися як вдома у клієнта, так і стаціонарно/напівстаціонарно. Паліативний догляд - дуже обширне поняття, але для людей з деменцією він часто заключається в розміщенні у хоспісах, створенні умов для проживання, догляді за людиною з деменцією, спостереженні за її станом здоров'я, сприянні наданню медичних послуг. У випадку, коли паліативний догляд надається отримувачу вдома, додатково до огляду за людиною з деменцією, спостереженню за її станом здоров'я, сприянні наданню медичних послуг, надається й допомога у веденні домашнього господарства (наприклад, допомога з закупівлею і доставкою продуктів харчування, ліків та інших товарів).

При роботі з людьми з деменцією, відповідно інформації викладеної в «Уніфікованому клінічному протоколі первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) та паліативної медичної допомоги», є важливим сприяти стимулюванню і підтримці незалежності людей з деменцією, включаючи їх пересування, повсякденне функціонування, підтримку відносин в середовищі існування. Окрім цього, соціальному працівнику, який веде випадок людини з деменцією слід розробити план індивідуального втручання з надання допомоги, сфокусований на заходах повсякденної діяльності, що обумовлюють незалежність дій, поліпшують функціонування, адаптують і розвивають навички та мінімізують потреби в допомозі. Є сенс робити й моніторинг

виконання пацієнтом та особою, яка доглядає за пацієнтом з деменцією, призначень спеціалістів.

Керівники або координатори служби соціальної допомоги повинні пояснити людям з деменцією та особам, які здійснюють догляд за ними, що вони мають право на отримання державних соціальних виплат (Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України, Науково-Практичне товариство неврологів, психіатрів і наркологів України, Українська асоціація сімейної медицини, Громадська Організація «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», 2016). Державна соціальна допомога у вигляді виплат в Україні, відповідно до “Звіту про оцінку політики та нормативно-правової бази України щодо права літніх осіб на соціальний захист згідно зі статтею 23 Європейської соціальної хартії”, включає в себе:

1. Надбавку на догляд одиноким пенсіонерам, яка видається додатково до пенсії;
2. Державну соціальну допомогу на догляд одиноким особам, які досягли 80-річного віку й, за висновком лікарсько-консультативної комісії, потребують постійного стороннього догляду та отримують пенсію, для певних категорій осіб з інвалідністю;
3. Компенсаційні виплати особам, які на постійній основі надають соціальні послуги літнім громадянам, які, згідно з висновком медико-соціальної експертної комісії, потребують постійного стороннього догляду та не здатні до

самообслуговування, у розмірі 10 % мінімальної заробітної плати для осіб, що втратили працездатність.

Якщо більш детально, то додаткова надбавка до пенсії (пункт “1.” у вищезазначеному списку) надається самотнім людям пенсійного віку, які, за висновком медичних працівників, потребують постійного стороннього догляду, – в розмірі соціальної пенсії (у цьому випадку – 50% мінімальної пенсії за віком). Пункт “2.” говорить про надання щомісячних державних виплат у розмірі від 25% до 100% прожиткового мінімуму відбувається особам, які досягли 80-річного віку й, за висновком лікарсько-консультативної комісії, потребують постійного стороннього догляду та отримують пенсію, для певних категорій осіб з інвалідністю які втратили працездатність. Відповідно до Закону України "Про державну соціальну допомогу особам, які не мають права на пенсію, та особам з інвалідністю" ця допомога виплачується незалежно від будь-якого іншого виду допомоги, стипендії, аліментів та інших доходів, які вони отримують. Особи, які одержують повну підтримку від держави в установах соціального догляду, отримують 20 % розміру допомоги, а 80 % переводяться до установи і спрямовуються на поліпшення умов перебування в ній осіб.

Підсумовуючи все вищесказане, соціальні послуги направлені на стимулювання і сприяння незалежності людей з деменцією за допомогою адаптування і розвитку навичок, що мінімізують потреби людини, що живе з деменцією в допомозі. Окрім того, соціальні послуги мають на меті покращення життя клієнтів, тобто, людей з деменцією

шляхом надання допомоги з побутом, надання допомоги в догляді за собою, допомоги в пошуку необхідних спеціалістів інших напрямностей (наприклад, медичних спеціалістів). Ми вирізнили такі соціальні послуги, як інформування, послуга денного догляду, підтримане проживання, соціальна адаптація, догляд вдома, стаціонарний догляд. А також, розглянули де ці послуги надаються і що в себе включають. Була нами розглянута і тема соціальної допомоги у вигляді виплат. На основі опрацьованої літератури, ми вирізнили три напрямки надання виплат людям з деменцією.

РОЗДІЛ 3. ПОСЛУГИ ТА ПІДТРИМКА, ЩО НАДАЮТЬСЯ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ, ЗАКОРДОННА ПРАКТИКА.

В рамках цієї роботи ми вирішили розділити закордонний досвід на досвід європейських та не європейських країн. До огляду європейських країн увійшли: Велика Британія (Англія), Ірландія, Чеська Республіка і Франція. Неєвропейські країни представлені досвідом Австралії. Вибір таких країн був продиктований доступністю відповідної літератури, а також інтересом до її вивчення та порівняння.

Розглянемо досвід Австралії, як першої країни, що зробила питання надання підтримки при деменції національним пріоритетом охорони здоров'я за допомогою плану фінансової підтримки, показав успішність послідовних та добре спланованих заходів політики (Khudoba, O., 2018). В Австралії є розроблена програма, що має на меті покращити обізнаність і розуміння деменції; надати людям, які живуть з деменцією, їхнім опікунам та сім'ям можливості приймати обґрунтовані рішення щодо послуг, з-приводу яких вони звертаються; встановити контакт між послугами, які допомагають їм керувати власним життям та жити комфортно з деменцією якомога довше та людьми, які живуть з деменцією, їхніми сім'ями та опікунами. Ця програма має назву «National Dementia Support Program (NDSP)» та розміщена на сайті Австралійського Департаменту здоров'я (Australian Government, Health Department, 2022). Відповідно до зазначеної програми, люди з деменцією отримують такі

послуги, як: поінформування; аустріч, як цілеспрямована підтримка; соціальна адаптація; інтервенція на ранніх етапах синдрому деменції. Завдяки цій програмі люди з деменцією отримують соціальну підтримку, стають більш поінформованими та обізнаними щодо такого поняття як деменція загалом, які вона має симптоми тощо, а також, таку соціальну послугу, як соціальна адаптація.

В Австралії є ще одна програма направлена на покращення життя тих, хто живе з деменцією. Ця програма – «Dementia-Friendly Communities», вона спрямована на подолання стигми, ізоляції та дискримінації, з якими стикаються багато людей, які живуть з деменцією. В рамках цієї програми розвиваються інклюзивні спільноти, які дають змогу людям, які живуть з деменцією, жити краще. Однією з цілей програми є допомогти громадським організаціям і підприємствам бути більш інклюзивними для людей, які живуть з деменцією. Ще одна ціль - надати грантове фінансування місцевим демонстраційним проектам. А також, підтримка розвитку місцевих альянсів з деменції по всій Австралії.

У Великій Британії є програма націлена на створення громад, що є зручними для користування для людей, що живуть з деменцією, що схожа за своєю суттю на Австралійську – інклюзивне середовище для людей з деменцією. Це програма «Building dementia-friendly communities: A priority for everyone». У цій доповіді, опублікованій Товариством хвороби Альцгеймера, досліджуються розповіді людей з деменцією про їхній досвід

життя у своїй громаді та десять ключових речей, які вони хотіли б бачити в спільноті, дружній до деменції (Alzheimer`s Society, 2013). Відповідно до програми «Building dementia-friendly communities: A priority for everyone» люди з деменцією мають отримувати такі соціальні послуги, як інформування, підтримане проживання осіб похилого віку, соціальна адаптація, догляд вдома, денний догляд. Окрім того, згадується і важливість зручного навколишнього середовища для людини з деменцією (dementia-friendly environment), що є інклюзивним урбаністичним дизайном. У цій програмі робиться акцент на мультидисциплінарній команді та комплексному підході до задоволенні потреб людей з деменцією. Зокрема, потреби людини з деменцією повинні задовольнити на медичному, соціальному, громадському та житловому рівні.

В Сполученому Королівстві Велика Британія відкриваються й інклюзивні кафе для людей, що живуть з деменцією, а також для їх сімей, опікунів, оглядальників. Вони відкриваються завдяки благодійній організації з охорони психічного здоров'я «Bromley, Lewisham & Greenwich Mind». Такі кафе – це можливість для людей, які живуть з діагнозом деменції, зібратися разом для розваг, мистецтва та ремесл, музики та спогадів. Усі ці активності сприяють відновленню, або утворенню нових, соціальних зв'язків, тобто відновлення навички комунікації. Це схоже на соціальну послугу соціальної адаптації. Таким чином люди, що живуть з деменцією можуть отримувати психосоціальну підтримку.

Окрім того, у Великій Британії діють служби з надання інформації та підтримки людям, що живуть з деменцією. Ціллю таких служб є поінформування та надання послуг та підтримки людям з діагнозом деменція жити добре та зберегти свою незалежність якомога довше. Служби також підтримують і тих, хто безоплатно доглядає за людиною з деменцією. До ряду послуг та підтримки, які надають такі служби відносяться: персоналізовані поради та інформація; індивідуальне, клієнто-орієнтоване планування підтримки; допомога у доступі до іншої підтримки, послуг та ресурсів, які може надавати громада; спеціальні навчальні семінари для опікунів; подальша підтримка та контакт тих, хто має деменцію (Greenwich MindCare, Bromley MindCare, Lewisham MindCare).

Як зазначено на сайті The Alzheimer's Society of Ireland, в Ірландії надаються такі послуги людям, що живуть з деменцією, як, допомога вдома, денні центри догляду та допомоги, групи підтримки, терапія когнітивної стимуляції, клуби по інтересам, dementia-friendly кафе, є також і фізичні активності(The Alzheimer society of Ireland). Варто зазначити, що деякі види послуг доступні і онлайн, до прикладу групи підтримки. Це особливо актуально в реаліях сьогодення, коли все ще є пандемія COVID-19. До таких послуг відносяться групи підтримки та навчальні тренінги для членів сім'ї, які доглядають, опікають людей з деменцією. Окрім того, оскільки в Ірландії немає безкоштовної медичної допомоги, там діє і фінансова підтримка людей, які живуть з деменцією. Людям з зазначеним синдромом, видають

медичні картки, якими можна розраховуватися за медичні послуги. Тижневий ліміт доходу медичної картки для людей старше 70 550 євро, а для літньої пари – 1050 євро, як зазначається в статті «Relevant Grants and Supports»(The Alzheimer society of Ireland). Таким чином уряд Ірландії надає додаткову фінансову допомогу людям з деменцією, чого ми не бачимо, наприклад, в Україні.

У свою чергу, надання соціальних послуг у Чеській Республіці не поділено на сегменти послуг, які були б орієнтовані лише на невелику групу користувачів, як в інших розглянутих нами країнах. Окремі види соціальних послуг завжди мають декілька цільових груп користувачів, які разом характеризуються подібними потребами в турботі, допомозі та підтримці. Тому на практиці окремі постачальники зазвичай визначають цільову групу своїх користувачів у процесі реєстрації. Соціальні послуги в Чехії надаються у формі амбулаторних, виїзних та інтернатних послуг. Для цільової групи людей з деменцією призначені такі види соціальних послуг, як базові соціальні консультації, персональна допомога, допомога в побуті, центри денного обслуговування, центри щотижневого догляду, будинки для людей похилого віку, соціальні послуги, що надаються в центрах охорони здоров'я зі стаціонарним догляд (Association of Social Service Providers of the Czech Republic, 2019).

У 2012 році уряд Чеської Республіки прийняв проект концепції боротьби з хворобою Альцгеймера та подібними захворюваннями в Чеській Республіці (Association of Social

Service Providers of the Czech Republic, 2019). Цей документ має стати фундаментальною відправною точкою для вдосконалення системи допомоги пацієнтам з деменцією та для розробки національного плану дій із встановленням та визначенням відповідних цілей і завдань. Серед цілей, про які йдеться, – запровадження належної підготовки персоналу, створення системи фінансування охорони здоров'я в рамках загальної системи медичного страхування, запровадження системи фінансування соціальної допомоги та подальшого фінансування фундаментальних та прикладних досліджень. Згодом для реалізації цієї концепції був розроблений Національний план дій щодо хвороби Альцгеймера та інших подібних захворювань на 2016-2019 роки. З точки зору соціальних послуг, важливим аспектом є формулювання цілей, що посилюють нові тенденції в допомозі людям з деменцією. При вирішенні проблеми осіб з деменцією (незалежно від її форми) необхідно орієнтуватися не тільки на професійну допомогу самим клієнтам, а й їх оточення. Важливим є той факт, що члени сім'ї, такі як партнери та діти, є особами, які надають необхідну допомогу та підтримку на першій фазі захворювання.

Пропозиції для літніх людей у Франції величезні та різноманітні, як з точки зору догляду вдома, так і догляду в установах. Заклади та послуги, що працюють з людьми похилого віку, охоплюють, що стосується домашнього догляду: медичні послуги на дому, послуги домашньої медичної допомоги. Також є тимчасове проживання в інституційних установах, центри денного догляду. В резюме

«In the elderly care, especially in care for people with dementia» зазначено - за місцем проживання людей похилого віку, зокрема, людей з деменцією, служби догляду на дому надають послуги, орієнтовані на допомогу в побуті та допомогу, пов'язану з суспільним життям. Відповідно до потреб, послуги домашнього догляду мають передусім цілі збереження або відновлення самостійності під час виконання повсякденної діяльності (підтримання побуту, здійснення покупок, прийом та приготування їжі, гігієна тощо) та підтримувати або розвивати соціальну активність та зв'язки з оточенням (супровід при зустрічах з однодумцями, заходах за межами місця проживання). Послуги з догляду на дому в основному надають соціальні помічники та фахівці з соціальної та сімейної допомоги та медико-психологічної допомоги.

Переживаючи за зростання кількості людей з хворобою Альцгеймера, починаючи з 2001 року Франція поступово прийняла низку державних планів охорони здоров'я для боротьби з цією хворобою. Метою перших двох планів (2001-2005, а потім 2004-2007) було полегшення діагностики, догляду та покращення життя пацієнтів та їхніх близьких. Зосередженість на дослідженнях не була додана до медичної та медико-соціальної уваги до ухвалення плану боротьби з хворобою Альцгеймера та пов'язаними з нею захворюваннями на період 2008-2012 років. У грудні 2014 року уряд затвердив новий план, присвячений нейродегенеративним захворюванням в цілому.

Мета плану, присвяченого нейродегенеративним захворюванням в цілому – продовжувати динамічно покращувати задоволення потреб хворих людей. Цей план має 3 основні пріоритети: поліпшення діагностики та догляду за хворими, забезпечення якості життя пацієнтів та людей, які їм допомагають, шляхом: - збільшення допомоги вдома за рахунок нових бригад; - збільшення підтримки тих, хто допомагає хворим; - інтеграція людей з деменцією, вік яких менший за пенсійний, у робочу силу; - використання цифрових рішень для підвищення незалежності пацієнтів (SMS-сповіщення, програми для смартфонів або планшетів). Третій основний пріоритет – це розвиток та координація досліджень (Association of Social Service Providers of the Czech Republic, 2019).

Таким чином, ми розглянули досвід надання послуг та підтримки для людей з деменцією в п'яти країнах. Досвід цих країн іноді перекликається, наприклад, програма, метою якої є створення інклюзивного, комфортного середовища для життя для людей з деменцією в Великій Британії та Австралії, або кафе для людей з деменцією, де є можливість поспілкуватися з тими, хто має такий самий синдром та\або просто з однолітками функціонує і на території Великої Британії, і в Ірландії. Окрім того, і в Ірландії і у Франції соціальні послуги, що надаються, як зазначено в літературі, включають в себе допомогу вдома та в інституційних установах, другі представлені денними центрами догляду та допомоги, але в Ірландії окрім цих послуг надаються також такі соціальні послуги, як групи підтримки, терапія

когнітивної стимуляції, клуби по інтересам, dementia-friendly кафе. У Ірландії та Франції є ще одна спільна характеристика у наданні соціальних послуг та підтримки людям з деменцією - це залучення цифрових технологій. Таким чином, в Ірландії деякі послуги можливі онлайн, наприклад групи підтримки, а у Франції цифрові технології використовують для підвищення рівня незалежності людей з деменцією (орієнтовані на цю групу клієнтів програми на гаджети). Спільним у розглянутих нами країнах є й те, що незалежно від країни, усі послуги, підтримка, програми націлені на забезпечення та підвищення якості життя для людей з деменцією.

Дещо відмінним є досвід Чехії, де надання соціальних послуг взагалі не поділено на сегменти послуг, які були б орієнтовані лише на невелику групу користувачів, наприклад, на людей з деменцією - постачальники соціальних послуг визначають цільову групу своїх клієнтів у процесі реєстрації. Відмінним є й фінансова підтримка людей з деменцією в Ірландії, яка поширюється тільки на оплату медичних послуг.

РОЗДІЛ 4. ВИЗНАЧЕННЯ ШЛЯХІВ ПОКРАЩЕННЯ НАДАННЯ СОЦІАЛЬНОЇ ПІДТРИМКИ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ В УКРАЇНІ.

Для України, досвід надання соціальної підтримки людям з деменцією є відносно новим явищем, а наукові роботи на тему надання соціальної підтримки людям з деменцією - є темою непопулярною. Україна стоїть ще тільки на початку шляху створення сприятливих умов для життя людей з деменцією. У викладеному нижче матеріалі ми вбачаємо шляхи покращення надання соціальної підтримки людям з деменцією відповідно до знайдених наукових джерел та закордонного досвіду.

В Україні соціальні послуги для людей з деменцією, як ми вже згадували, надаються у вигляді інформування, послуги денного догляду, підтриманого проживання, соціальної адаптація, догляду вдома, паліативного догляду та стаціонарного догляду. Всі вони підлаштовують людину з деменцією під суспільство, а не навпаки. На противагу цьому, в Австралії, Англії та Ірландії, досвід яких описаний розділом вище, життя людей з деменцією прагнуть покращити шляхом підлаштування суспільства під потреби людей з деменцією і таким чином ефективно включають людей з деменцією в суспільство. Про це свідчать відповідні програми: в Австралії це «Dementia-Friendly Communities», в Англії - «Building dementia-friendly communities: A priority for everyone» та відкриття dementia-friendly кафе, в Ірландії відкриття dementia-friendly кафе. Таким чином люди з деменцією більше залучаються до життя суспільства, що може покращувати їх психологічний стан, зменшувати

пригнічення через відчуття втрати своєї соціальної ролі в суспільстві, відчуття покинутості, самотності. Ці програми позитивно впливають й на налагодження соціальних зв'язків між людьми з деменцією. На жаль, в Україні немає подібних програм і ми в можливості впровадити подібні програми вбачаємо один з шляхів покращення надання соціальної підтримки людям з деменцією.

Позитивно впливає на життя людей з деменцією й створення “age-friendly city” (місто, дружнє до літніх), тобто місто зручне для літніх людей. У гайді “Measuring the age-friendliness of cities” сказано, що місто, дружнє до літніх є інклюзивним, доступним середовищем, що оптимізує можливості для здоров'я, участі в суспільному житті та для безпеки для всіх людей, незалежно від віку (WHO, 2015). Воно має на меті забезпечити високий рівень якості життя та гідності для людей літнього віку. Оскільки жителі старшого віку потребують низки сприятливих умов життя, щоб була змога задовольняти їх фізичні, психічні та соціальні потреби, які змінюються у результаті біологічного старіння, українські міста виглядають для людей літнього віку, людей з деменцією незручно. Недоліками українських міст для людей літнього віку, в тому числі й людей з деменцією, є неприлаштованість до їх фізичних, соціальних потреб. Гайд “Measuring the age-friendliness of cities” пропонує низку варіантів покращення міста, щоб воно було комфортне для проживання для людей літнього віку та людей з деменцією. Серед них:

1. Збільшення частки вулиць в районах міста, які мають пішохідні доріжки, що відповідають місцевим стандартам. Таким чином прохідність пішохідних зон збільшується. Прохідність характеризується доступністю пішохідних зон, їх якістю, безпекою пересування по ним.
2. Доступність інформації, що розповідає про можливі проблеми зі здоров'ям можливі послуги. Перспектива отримати таку інформацію, у тому числі, по телефону.
3. Збільшення частки організацій, клубів по інтересам, діяльність яких направлена на фізичну активність (це може бути певні види спорту, або зарядка та фізичні вправи в цілому), до яких залучаються люди літнього віку.
4. Збільшення частки навчальних заходів чи програм, куди залучаються люди літнього віку.

Всі ці варіанти сприяють включенню літніх людей та людей з деменцією у всі сфери життя громади. Включення в життя громади є важливим для людей з деменцією.

Окрім включення людини з деменцією в життя суспільства та створення “age-friendly city”, перспективою для розвитку соціальних послуг в Україні є й створення зручного дизайну медичних установ. Для багатьох людей, що потрапили в лікарню (або іншу медичну установу) та для їх родин обстановка в медичних закладах є незнайомою, неприємною, а отже вона викликає негативні відчуття, стрес. Більш того, у багатьох випадках дизайн медичних установ в

Україні для людей з інвалідністю, людей літнього віку та людей з деменцією є незручним. А отже, необхідно знайти шлях покращення дизайну медичних установ, щоб знизити рівень стресу від перебування в них та підвищити рівень доступності. Відповідно до інформації викладеної у посібниках “Dementia Friendly Hospitals from a Universal Design Approach” та “Dementia Friendly Hospital Design”, важливо розробити дизайн таким чином, аби користування приміщенням було зручним та зрозумілим для людей з деменцією, а саме приміщення доступним та легким для пересування. Наприклад, біля ліжок повинно бути достатньо вільного простору, аби було зручно розміщувати особисті речі (при чому, це стосується як окремих палат, так і ліжок в спільній палаті), у спільних палатах має бути місце для усамітнення та відпочинку, а у разі, якщо у людини приватна палата, варто просто виділити окреме місце для відпочинку. Важливо, аби в медичних установах було достатньо місця та наявність поручнів, щоб люди з деменцією могли вільно прогулюватися по території установи. Окрім того, доступність та зручність медичних установ для людей з деменцією включає в себе й своєрідну карту маршрутів, наявність стрілочок до кабінетів, наявність вказівних знаків.

Визнання когнітивних, поведінкових, психологічних, фізичних та сенсорних труднощів, з якими може стикатися людина з деменцією як пацієнт або відвідувач лікарні (або інших медичних установ) також приводить до створіння дизайну, орієнтованого на людей з деменцією. Варто оснащувати медичні установи таким чином, аби інформація

була доступна для людей з деменцією, наприклад, забезпечити хорошу видимість та візуальний доступ. Важливим є й оптимізація позитивних сенсорних стимуляцій (доступ до денного світла) та мінімізація негативних сенсорних стимуляцій (різкі звуки). Аби у людей з деменцією не виникало психологічних, когнітивних, поведінкових труднощів, варто дозволити людям з деменцією приносити з собою (та залишати у палаті, якщо мова йде про стаціонарний догляд) фотографії, значимі для них речі, а дієту підлаштовувати так, як людина звикла харчуватися. Таким чином, орієнтований на людей з деменцією дизайн медичних установ зводиться до підтримки орієнтації та навігації (стрілочки, карта установи, тощо), підтримки вільного пересування (поручні), підлаштування під потреби у вільному місці (вільне місце поряд з постіллю під особисті речі) та визнання когнітивних, поведінкових, психологічних, фізичних та сенсорних потреб.

В Україні користуються популярністю державний інституційний догляд. Альтернативою інституційному догляду є модель захищеного проживання. Захищене проживання, відповідно до інформації викладеної в колективній монографії “Людський розвиток в Україні: інституційне підґрунтя соціальної відповідальності”, це модель довготривалої підтримки незалежного проживання в захищеному оточенні. Модель захищеного проживання має на меті виконання тих самих функцій, що і модель державного інституційного догляду, але на відмінну від інституційного догляду захищене проживання передбачає

більшу самостійність. Окрім того, захищене проживання орієнтоване на осіб, які в цілому не втратили здатність до самообслуговування, однак регулярно потребують сторонньої допомоги. Таким чином, захищене проживання надає можливість з деменцією відчувати себе більш вільно та незалежно.

Послуги, програми запропоновані як шляхи покращення надання соціальних послуг вище у цьому розділі, у більшості своїй, направлені на людей з деменцією, у яких цей синдром ще не дуже прогресував і в них залишилася можливість, хоч мінімально, самостійно функціонувати, доглядати за собою, за побутом, тощо. Включення людини з деменцією в життя суспільства, створення “age-friendly city”, захищене проживання - у всіх них є спільна риса. Цією рисою є створення сприятливих умов, в яких людина з деменцією буде відчувати себе, в певній мірі, незалежною, включеною в життя суспільства. Проте варто не тільки надати людям з деменцією незалежність, самостійність, але й прослідкувати за їх безпекою. В цьому допоможуть системи спостереження або пристрої для відстеження для людей з деменцією. Прикладом пристрою для відстеження може слугувати спеціальний годинник GPS Tracker, що випускається сінгапурською компанією OMG та має назву GPS020W. На сайті компанії так сказано про пристрій: “GPS020W - годинник з GPS трекером для людей літнього віку та людей з деменцією розроблений, щоб надати членам сім'ї або опікунам спокій щодо місцеперебування літнього батька або

матері. Не завжди легко стежити за активним старшим, і GPS-відстеження є найкращим способом їх відстеження та забезпечення їх безпеки” (Omega Marketing Group. *GPS-годинник GPS020W -OMG для відстеження людей з деменцією та хворобою Альцгеймера*). Годинник має функцію відстеження, телефонування, збереження історії маршрутів, якими ходить людина, встановлення безпечних зон (якщо людина виходить за межі встановленої безпечної зони - подається сигнал у вигляді звуку та повідомлення на телефон опікуна, чи будь-якої іншої людини, яка скачала спеціальну програму та під’єдналася до годинника). Окрім того, годинник може прослуховувати про що говорить людина з деменцією, а також, він оснащений камерою. Сам цей пристрій дещо “втручається” в особистісний простір людини з деменцією, проте, він є запорукою безпеки. Якщо людина з деменцією загубилася, потрапила в ситуацію, коли їй/йому необхідна допомога, людина яка має доступ до інформації, яку зчитує годинник має змогу швидко прийти на допомогу. Сам годинник невеликого розміру, тому не буде заважати у повсякденному житті і оснащений кнопкою “SOS”, що є доволі важливою функцією. На жаль, такий пристрій не представлений на українському ринку збуту. Проте, в Україні є у вільному доступі інші годинники, які відслідковують місцезнаходження людини. Варто зазначити, що вони володіють меншою кількістю функцій - зазвичай, це просто трекер місцезнаходження та лічильник зроблених кроків.

Окрім годинників ця торгова марка випускає й інші гаджети, мета яких зробити життя людей літнього віку, зокрема і людей з деменцією, більш безпечним. OMG випускають брелки для ключів, які, так само, як і годинники, мають систему відстеження (шлях, місцезнаходження транслюються в спеціальному безкоштовному додатку) та кнопку “SOS”. Компанія випускає й монітори, які сигналізують про можливість падіння людини літнього віку на основі її місцезнаходження та ваги тіла. Проте, як і годинники, ці гаджети не представлені на українському ринку збуту. Придбати їх можна виключно в Сінгапурі, Індонезії та на Amazon, тож поширення в українських магазинах може значно покращити надання соціальних послуг людям з деменцією. Хочемо зазначити, що в Україні представленні схожі гаджети, наприклад, датчик відкриття дверей та руху (наприклад пристрій від компанії Pegenio), проте функціонал таких пристроїв доволі обмежений.

Отже, ви вирізнили такі шляхи покращення надання соціальних послуг в Україні людям з деменцією, як: включення людини з деменцією в життя суспільства, створення “age-friendly city”, створення дизайну медичних установ, орієнтованого на потреби людей з деменцією, впровадження моделі захищеного проживання та представлення на українському ринці збуту гаджетів, створених для того, аби зробити життя людей з деменцією безпечнішим (зокрема, систем спостереження або пристроїв для відстеження людей з деменцією). Ми віримо, що ці заходи зроблять життя людей з деменцією легшим та

безпечнішим, а надання соціальної підтримки, в тому числі й соціальних послуг, більш ефективним.

ВИСНОВКИ

У ході роботи нами було визначено що таке деменція, яке вона має поширення в Україні. Ми встановили що люди з деменцією стикаються з такими проблемами, наслідками синдрому, як втрата пам'яті, зниження швидкісних характеристик та продуктивності мислення, погіршення мови, порушення орієнтації у просторі. Люди з деменцією можуть страждати на апатію, депресію, можуть мати проблеми з агресією, порушенням сну. Турбувати людей з деменцією може й неспокійний стан, безцільне ходіння, труднощі з прийомом їжі, нетримання, маячні ідеї, галюцинації, труднощі з переміщенням. До того ж, люди з деменцією часто страждають на втрату незалежності, спроможності займатися улюбленими справами, втрату самостійності. У людей з деменцією погіршуються стосунки з іншими, вони можуть переживати через втрату своєї соціальної ролі, а також, у них може понижуватися самооцінка.

Ми встановили, що в Україні соціальна підтримка включає в себе надання соціальних послуг та державної грошової допомоги. Виходячи з того, з якими проблемами можуть стикатися люди з деменцією, ми встановили, що люди з деменцією можуть отримувати такі соціальні послуги, як інформування, послуга денного догляду, підтримане проживання, соціальна адаптація, догляд вдома, стаціонарний догляд та паліативний догляд. А також, ми розглянули за якими медичними та соціальними принципами надаються зазначені вище послуги.

На основі проаналізованого закордонного досвіду (досвід п'яти країн - Австралія, Велика Британія, Ірландія, Чеська Республіка та Франція), ми встановили, що іноді досвід закордонних країн перекликається між собою. До прикладу, програма, метою якої є створення інклюзивного, комфортного середовища для життя для людей з деменцією в Великій Британії та Австралії, або кафе для людей з деменцією, де є можливість поспілкуватися з тими, хто має такий самий синдром та\або просто з однолітками функціонує і на території Великої Британії, і в Ірландії. У Ірландії та Франції для надання соціальних послуг людям з деменцією залучаються цифрові технології. Таким чином, в Ірландії деякі послуги можливі онлайн, наприклад групи підтримки, а у Франції цифрові технології використовують для підвищення рівня незалежності людей з деменцією (орієнтовані на цю групу клієнтів програми на гаджети). Проте, досвід Чехії відрізняється - там надання соціальних послуг не поділено на сегменти послуг, які були б орієнтовані лише на невелику групу користувачів, наприклад, на людей з деменцією - постачальники соціальних послуг визначають цільову групу своїх клієнтів у процесі реєстрації.

Нами був запропонований ряд варіантів для покращення надання соціальної підтримки людям з деменцією. На нашу думку, включення людини з деменцією в життя суспільства, створення “age-friendly city”, створення дизайну медичних установ, орієнтованого на потреби людей з деменцією, впровадження моделі захищеного проживання

та представлення на українському ринку збуту гаджетів, створених для того, аби зробити життя людей з деменцією безпечнішим (систем спостереження або пристроїв для відстеження людей з деменцією) зробить надання соціальної підтримки ефективнішим.

ВИКОРИСТАНІ ДЖЕРЕЛА:

1. Alzheimer`s Society (2013). *Building dementia-friendly communities: A priority for everyone*.
2. Alzheimer`s Society. *The psychological and emotional impact of dementia*. Електронний код доступу: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/understanding-supporting-person-dementia-psychological-emotional-impact>
3. Arvanitakis, Z., & Bennett, D. A. (2019). What is dementia?. *Jama*, 322(17), 1728-1728.
4. Association of Social Service Providers of the Czech Republic (2019). *In the elderly care, especially in care for people with dementia*. Електронний код доступу: https://www.apsscr.cz/files/files/SBORNIK_Erasmus_DOBRA%20PRAXE_EN_Final.pdf
5. Australian Government, Australian Institute of Health and Welfare (2021). *National Dementia Support Program and Dementia Friendly Communities*. Електронний код доступу: http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/Dementia_friendly_communities_full_report.pdf
6. Australian Government, Health Department (2022). *National Dementia Support Program (NDSP)*
7. Birtwell, K., & Dubrow-Marshall, L. (2018). Psychological support for people with dementia: A preliminary study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 18(1)

8. Bromley MindCare. *Bromley Dementia*.
9. Dementia Australia (2017). *Що таке деменція*.
10. Dementia Australia. *Dementia Friendly Communities*. Електронний код доступу:
<https://www.dementiafriendly.org.au/about-us>
11. Greenwich MindCare. *Greenwich MindCare Dementia Support*. Електронний код доступу:
<https://blgmind.org.uk/greenwich-dementia/>
12. Grey T., Xidous D., Kennelly S., Mahon S., Mannion V., Paul de Friene, Dockrell D., Anna de Siun, Murphy N., Craddock G., O'Neill D. (2018). *Dementia Friendly Hospitals from a Universal Design Approach*
13. Khudoba, O. (2018). Prospects of Effective Management of Dementia for Ukraine: Learning from International Experience. *European Journal of Interdisciplinary Studies*, 10(1)
14. Leung, P., Orrell, M., & Orgeta, V. (2015). Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(1), 1-9.
15. Lewisham MindCare. *Lewisham Dementia*. Електронний код доступу:
<https://blgmind.org.uk/lewisham-dementia/>
16. M. S. Fedotova, H. L. Panfilova, O. V. Tsurikova, O. M. Blazhiievskaya (2021). *The study of epidemiology of dementia and Alzheimer's disease in Ukraine*

17. Meath Foundation (2017). *Dementia Friendly Hospital Design*.
18. Omega Marketing Group. *GPS-годинник GPS020W -OMG для відстеження людей з деменцією та хворобою Альцгеймера*. Електронний код доступу: <https://omg-solutions.com/gps-tracker-device/>
19. Perenio (2019). *Як система безпеки допомагає у догляді за людьми похилого віку*. Електронний код доступу: <https://perenio.ua/blog/how-does-the-building-management-system-help-to-take-care-of-older-persons>
20. Prochaska, J. O., & Norcross, J. C. (2018). *Systems of psychotherapy: A transtheoretical analysis*. Oxford University Press.
21. Sass, C., Griffiths, A. W., Shoesmith, E., Charura, D., & Nicholson, P. (2022). Delivering effective counselling for people with dementia and their families: Opportunities and challenges. *Counselling and Psychotherapy Research*, 22(1).
22. Shoesmith, E., Griffiths, A., Sass, C., & Charura, D. (2022). Effectiveness of counselling and psychotherapeutic interventions for people with dementia and their families: A systematic review. *Ageing and Society*, 42(4)
23. Tetiana S. Gruzieva, Mykhailo D. Diachuk, Hanna V. Inshakova, Viktoria B. Zamkevych (2019). *Modern demographic trends in Ukraine as a ground for realization of prevention strategies*.

24. The Alzheimer society of Ireland. *About our Services and Support*. Електронний код доступу:
<https://alzheimer.ie/get-support/our-services-and-support/>
25. The Alzheimer society of Ireland. *Relevant Grants and Supports*. Електронний код доступу:
<https://alzheimer.ie/get-support/equipment-adaptions-and-technology/relevant-grants-and-supports/>
26. WHO (2015). *Measuring the age-friendliness of cities. A guide to using core indicators*.
27. WHO (2021). *Dementia*. Електронний код доступу: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
28. WHO (2021). *World Health Statistics*. Електронний код доступу:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/342703/9789240027053-eng.pdf>
29. Верховна Рада України (2004). *Закон України "Про державну соціальну допомогу особам, які не мають права на пенсію, та особам з інвалідністю"*. Електронний код доступу:
<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1727-15#Text>
30. Верховна Рада України (2003). *Закон України "Про загальнообов'язкове пенсійне страхування"*. Електронний код доступу:
<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1058-15#Text>
31. Верховна Рада України (2019). *Закон України "Про соціальні послуги"*. Електронний код

доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19#Text>

32. Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України, Науково-Практичне товариство неврологів, психіатрів і наркологів України, Українська асоціація сімейної медицини, Громадська Організація «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги» (2016). *Деменція. Адаптована клінічна настанова, заснована на доказах*. Електронний код доступу: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/2016_736_akn_dem.pdf
33. Івана Роанья, Олена Іванова, Яна Сімутіна (2020). *Звіт про оцінку політики та нормативно-правової бази України щодо права літніх осіб на соціальний захист згідно зі статтею 23 Європейської соціальної хартії (переглянутої)*. Електронний код доступу: <https://rm.coe.int/old-people-ua-soft/1680a2430d>
34. Клайв М'ю, Микола Гнатовський (2019). *Забезпечення належної якості лікування та догляду за пацієнтами в закладах охорони психічного здоров'я України*.
35. Міністерство соціальної політики (2020). *Наказ "Про затвердження класифікатора соціальних послуг"*. Електронний код доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0643-20#Text>
36. Міністерство охорони здоров'я України (2016). *Уніфікований клінічний протокол первинної,*

вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) та паліативної медичної допомоги. Деменція. Електронний код доступу: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/2016_736_ukpmd_dem.pdf

37. Національна академія наук України Інститут демографії та соціальних досліджень імені м.в. Птухи (2017). *Людський розвиток в Україні: інституційне підґрунтя соціальної відповідальності.*
38. Центр громадського здоров'я МОЗ України. *Паліативна та хліпісна допомога. Електронний код доступу: <https://phc.org.ua/zakhvoryuvannya-ta-informaciya/vilsnid/likuvannya-ta-profilaktika/paliativna-ta-khospisna-dopomoga>*

