

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: **«ДОГЛЯД ЗА ЛЮДЬМИ З ДЕМЕНЦІЄЮ»**

Виконала: студентка 4-го року
навчання,

Спеціальності
231 Соціальна робота

Литвин Єлизавета Олександрівна

Керівник Дмитришина Н .А.,

старший викладач

Рецензент_____

Кваліфікаційна робота захищена
оцінкою «_____»

Секретар ЕК_____

«_____»

_____2022р.

Київ–2022

ЗМІСТ

ВСТУП.....	3
РОЗДІЛ 1. ДЕМЕНЦІЯ ЯК СОЦІАЛЬНО-МЕДИЧНА ПРОБЛЕМА СУЧАСНОСТІ...	5
1.1 Основні характеристики захворювання “деменція”	5
1.2 Види, прояви та фактори ризику захворювання деменція.....	8
РОЗДІЛ 2. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	21
2.1 Час та місце проведення дослідження.....	21
2.2 Етапи проведення дослідження.....	22
2.3. Процедура проведення дослідження.....	22
2.4 Методи та інструменти дослідження.....	22
2.5 Характеристика вибірки.....	24
2.6 Труднощі/обмеження/етичні засади проведення дослідження.....	24
2.7 Концептуалізація понять	25
РОЗДІЛ 3. ДОГЛЯД ЗА ЛЮДЬМИ, ХВОРИМИ НА ДЕМЕНЦІЮ	27
3.1 Опис життя людей, які хворі на деменцію до захворювання.....	27
3.2 Встановлення діагнозу та розвиток захворювання.....	28
3.3 Проблеми родичів людей, хворих на деменцію.....	29
3.4 Визначення напрямків покращення догляду за хворими на деменцію.....	32
ВИСНОВКИ.....	36
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	37

ВСТУП

Така хвороба як деменція, є досить прогресуючою та наразі не є повністю виліковною. Через необізнаність багато людей, можуть навіть не розуміти та не відчувати, що з ними відбувається унаслідок цієї хвороби. Це прискорює плинність хвороби безповоротно. Якщо звернутись до статистики, то за даними ВООЗ, у світі нараховується близько 35,6 мільйонів людей деменцією. Прогнозується, що це число подвоїться до 2030 року, а до 2050 року потроїться та складатиме 115,4 мільйона. Основною причиною деменції є хвороба Альцгеймера, на яку припадає близько 70% всіх випадків (Центр громадського здоров'я МОЗ України, 2020).

А ось дослідження Browne, B. та ін (2021) говорить про те, що на даний момент деменція вражає понад 50 мільйонів людей у всьому світі, і, за оцінками, до 2050 року цей показник зросте до 152 мільйонів. Хоча деменція вражає переважно людей старше 60 років, цей стан не є нормальною частиною старіння (Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N, 2021). Можна помітити деякі відмінності у даних дослідженнях хоча різниця між ними складає лише один рік.

Також за даними «Віснику фармації» та за результатами їх дослідження найвищі ланцюгові темпи зростання у 2018 р. мали показники захворюваності населення на судинну деменцію та хворобу Альцгеймера (по 9,0 % відповідно). Загрозливим, з медико-соціального погляду, є факт значного зростання (на 28 %) показників захворюваності населення країни на хворобу Альцгеймера у 2019 р. Результати структурного аналізу показників захворюваності населення на деменцію дозволяють стверджувати, що безумовне домінування відповідно до років має судинна форма деменції. Так, питома вага цієї форми деменції коливалась від 60,22 % (2019 р.) до 64,76 % (2018 р.). За 2015-2019 рр. середнє значення питомої ваги судинної форми деменції дорівнювало 62,59 % (М. С Федотова, Г. Л Панфілова, О. В Цурікова, О. М Блажівська, 2021).

Отже, занепокоєння викликає факт збільшення показників захворюваності на всі форми деменції та хвороби Альцгеймера, що спостерігається з 2018 р. Доведено, що з 2015 р. на тлі безумовного домінування судинної форми деменції поступово збільшується питома вага хвороби Альцгеймера. Середнє значення питомої ваги

хвороби Альгеймера в структурі всіх форм деменцій в Україні не відповідає даним, наведеним у закордонній літературі. Зазначений факт свідчить про відсутність єдиного підходу до діагностики хвороби Альгеймера та наявність проблеми моніторингу випадків нейродегенеративних уражень із симптоматичними проявами порушень когнітивних функцій у пацієнтів похилого віку. Одним із наслідків комплексу зазначених проблем є значний діапазон у коливанні показників поширеності всіх форм деменцій та хвороби Альгеймера в різних регіонах країни (М. С. Федотова, Г. Л. Панфілова, О.В. Цурікова, О. М. Блажівська, 2021).

З цього виходить що:

Мета дослідження: окреслити основні проблеми у догляді за людьми, які хворі на деменцію

Завдання дослідження:

1. Описати значимі моменти розвитку захворювання в людей хворих на деменцію;
2. Визначити потреби і проблеми у догляді людей, хворих на деменцію
3. Висвітлити основні труднощі, які виникають у родичів та близького оточення людей, хворих на деменцію;

Об'єкт дослідження: проблеми у догляді людей, які хворі на деменцію.

Предмет дослідження: унікальні обставини і події життя людей хворих на деменцію.

РОЗДІЛ 1

ДЕМЕНЦІЯ ЯК СОЦІАЛЬНО-МЕДИЧНА ПРОБЛЕМА СУЧАСНОСТІ

1.1 Поняття деменції

На тему деменції, у світі, було проведено багато досліджень. Тому у цьому розділі будуть представлені погляди різних дослідників, саме на поняття «деменція», як вітчизняних, так і іноземних. Передусім, важливим буде зазначити медичне визначення поняття деменції. Скрипніков А. М та ін (2021) описують деменцію як- синдром, обумовлений органічним ураженням головного мозку хронічного або прогресуючого характеру, при якому відбувається деградація когнітивної функції (тобто здатності мислити) більшою мірою, ніж це очікується при звичайному старінні. Відбувається деградація пам'яті, мислення, розуміння, мови і здатності орієнтуватися, рахувати, пізнавати і міркувати. Порухення когнітивної функції супроводжується порушенням контролю над емоційним станом, а також деградацією соціальної поведінки і мотивації, що призводить до ускладнень у повсякденному житті та професійній діяльності. Часто деменція супроводжується емоційно- афективними розладами, однак рівень свідомості, зазвичай, залишається незмінним аж до термінальної стадії процесу (Скрипніков А. М., Гринь К. В., Погорілко О. В., Скрипніков А. Н., Гринь Е. В., & Погорелко О. В., 2021).

В свою чергу Романів О. П та Чорей Д. В (2018) у своїй роботі пишуть, що деменція визначається, як набуте стійке порушення когнітивних функцій внаслідок пошкодження мозку різної етіології, що проявляється розладами в двох чи більше когнітивних сферах (увага, пам'ять, мова, виконавчі функції та ін) при нормальній свідомості і рівні бадьорості, що призводять до порушення побутової та соціальної взаємодії. Найчастіше деменція розвивається на фоні нейродегенеративних захворювань (хвороба Альцгеймера, деменція з тільцями Леві, хвороба Паркінсона), судинних захворювань головного мозку (судинна деменція), а також – поєднанні цих захворювань (змішана деменція) (Романів О. П., & Чорей, Д. В, 2018).

Також О.С Чабан та О. О Хаустова (2018) зазначають, що деменція-це хронічне прогресуюче погіршення когнітивного функціонування, яке з часом обмежує можливість людини обходитися без сторонньої допомоги. При цьому захворюванні вражаються різні складові розумової функції, включаючи пам'ять, судження, мову, зорове сприйняття тощо, але здатність затримувати увагу залишається збереженою до найважчих стадій хвороби. Дані автори також визначили можливі причини прояву цієї хвороби, а саме те, що деменція може спричинятися зворотними й незворотними причинами. До зворотних причин відносяться депресія, захворювання щитоподібної залози, вітамінодефіцити (В12, фолієва кислота), алкогольна або фармако-інтоксикація, компенсована гідроцефалія, субдуральна гематома, сифіліс тощо. Серед дементуючих процесів незворотного типу варто, насамперед, відзначити хворобу Альцгеймера, судинну деменцію та змішану (поєднання цих процесів), а також деменцію з тільцями Леві, деменцію при хворобах Паркінсона та ін. (Чабан О. С., & Хаустова, О. О, 2018)

World Health Organization визначає деменцію як і перший описаний вище дослідник, саме як синдром (група суміжних симптомів), а не конкретне захворювання. Деменція несе у собі поступове зниження пам'яті, мислення та соціальних здібностей, що є досить серйозною завадою для повсякденного функціонування (World Health Organization, 2019).

Не відходячи далеко від визначення даної хвороби, як синдрому, Duff, С (2018) також розглядає деменцію, як низку когнітивних і поведінкових симптомів, які можуть включати втрату пам'яті, проблеми з міркуванням і спілкуванням, зміни особистості, а також зниження здатності людини виконувати повсякденну діяльність, наприклад, робити покупки, вмиватися, одягатися і готувати їжу. Найпоширенішими типами деменції є: хвороба Альцгеймера, судинна деменція, змішана деменція, деменція з тільцями Леві та лобно-скронева деменція. Деменція є прогресуючим станом, що означає, що симптоми поступово посилюються. Це прогресування буде відрізнятися від людини до людини, і кожен буде відчувати деменцію по-різному – люди часто можуть мати деякі з тих самих загальних

симптомів, але ступінь їх впливу на кожну людину буде різною (Duff., С, 2018).

На разі буде розглянуто декілька прикладів того, які визначення цієї хвороби дають організації ,які працюють безпосередньо з людьми, хворими на деменцію. Наприклад, Demenz – und- Migration визначають деменцію також як ряд симптомів, а саме :1. зниження розумової працездатності (зокрема, порушення короткочасної пам'яті); 2. зміна особистості; 3. зростаючі труднощі у повсякденні (нездатність справлятися з щоденними справами і втрата когнітивних навичок) (<https://www.demenz-und-migration.de>).

В свою ж чергу Alzheimer's Association, пояснюють дане поняття так: деменція не є окремою хворобою; це загальний термін, як і хвороба серця, який охоплює широкий спектр специфічних захворювань, включаючи хворобу Альцгеймера. Розлади, згруповані під загальним терміном «деменція», викликані аномальними змінами мозку. Ці зміни викликають зниження навичок мислення, також відомих як когнітивні здібності, досить серйозне, щоб погіршити повсякденне життя та незалежну функцію. Вони також впливають на поведінку, почуття та стосунки. Також вони наголошують на тому, що деменцію часто неправильно називають «старечим недоумством», що відображає раніше поширене, але неправильне переконання, що серйозне зниження розумового розвитку є нормальною частиною старіння (Alzheimer's Association, 2022).

Можна помітити, що останні вищезазначені терміни дуже схожі між собою, оскільки визначають цю хворобу як ряд симптомів, тобто як синдром. Наприклад , як Козьолкін О. А , Сікорська М. В, Візір І. В & Нерянова Ю. М характеризують дещо по-іншому , але також з точки зору того, що це сукупність симптомів , які з'являються протягом якогось часу, а не раптово. Тобто, деменція є станом, який набутий у наслідок органічного ураження головного мозку, виявляється порушенням інтелектуальної діяльності, критики до свого стану з певними змінами, дефектами пам'яті, абстрактного мислення, розуміння, мови та інших когнітивних (пізнавальних) функцій, які приводить до побутової і соціальної (в т.ч. професійної) дезадаптації. Розлад може бути прогресуючим, статичним або оборотним. Ступінь

виразності деменції визначається порушенням особистої активності в повсякденному житті, тривалість симптомів повинна бути, щонайменше, 6 місяців; перебіг хвороби хронічний або прогресуючий; критерію виключення відноситься порушення свідомості (Козьолкін О. А., Сікорська М. В., Візір І. В. & Нерянова Ю. М., 2015).

1.2 Види, прояви та фактори ризику захворювання деменція

Окрім визначення хвороби деменції Demenz – und- Migration, також охарактеризувала які саме (майже усі) види деменції повністю невиліковні та які причини їхньої появи, а саме:

- Хвороба Альцгеймера: форма, що найчастіше зустрічається, або причина деменції — бл. 60% випадків. При хворобі Альцгеймера у мозку гине дедалі більше нервових клітин. Під мікроскопом у мозку хворого виявляються відкладення (амілоїдні бляшки) та комкування (нейрофібрилярні клубки).

- Судинна деменція: причиною є порушення мозкового кровообігу. Внаслідок звуження або закупорки кровоносних судин нервові клітини недостатньо забезпечуються киснем. Відбуваються мікроінсульти, які у довгостроковій перспективі ушкоджують нервові клітини.

- Рідше зустрічаються такі дементивні захворювання, як лобово-скронева деменція (ЛВД) та деменція з тільцями Леві (ДТЛ). У 10% хворих є інші причини порушення розумової діяльності. До таких причин можна віднести порушення обміну речовин (наприклад, гіпофункція щитовидної залози), пухлини, дефіцит будь-яких речовин (вітамінів, фолієвої кислоти та ін.) або побічні дії медикаментів. Подібні до деменції симптоми може викликати гостра депресія. При своєчасному лікуванні ці симптоми минають (<https://www.demenz-und-migration.de>).

Тут було викладено стислий опис видів деменції, але якщо казати більш обширно про найпоширеніші види деменції то Dementia Australia характеризує їх

таким чином:

- Хвороба Альцгеймера- є найбільш поширеною формою деменції, яка є причиною двох третин випадків. Вона викликає поступове зниження пізнавальних спроможностей і часто починається з втрати пам'яті. При хворобі Альцгеймера в мозку виникають дві аномалії— амілоїдні бляшки та нейрофібрилярні клубки. Бляшки – це атипове скупчення білка, який називається бета амілоїд. Клубки – це вузли перекручених джгутиків, що складаються з білка, який називається тау. Бляшки та клубки припиняють зв'язок між нервовими клітинами, і вони відмирають.

- Судинна деменція є ураженням пізнавальних здібностей, викликане пошкодженням судин головного мозку. Вона може бути викликана інсультом або кількома інсультами, що сталися протягом певного часу. Судинну деменцію можна діагностувати, коли є ознаки захворювання судин головного мозку і погіршені розумові функції, що негативно відбивається на повсякденному житті. Симптоми судинної деменції можуть виникнути раптово після інсульту або можуть розвиватись поступово з погіршенням судинної хвороби. Ці симптоми різняться в залежності від місця і розміру пошкодженої ділянки мозку. Вона може вплинути на одну чи декілька конкретних пізнавальних функцій. Судинна деменція може бути подібною до хвороби Альцгеймера, і часто виникає сполучення хвороби Альцгеймера і судинної деменції.

- Деменція з тільцями Леві характеризується присутністю в мозку тілець Леві. Тільця Леві – це аномальні згустки білка альфа-сінуклеїна, який виробляється всередині нервових клітин. Ці аномалії виникають в певних ділянках мозку і викликають зміни в рухах, розумовій діяльності і поведінці. Люди з хворобою Леві можуть мати значні зміни в увазі і мисленні. Вони можуть коливатись від майже нормальної поведінки до серйозної дезорієнтації в межах невеликого проміжку часу. Також типовим симптомом є зорові галюцинації. Деменція з тільцями Леві - один з трьох розладів з аналогічними симптомами.

- Деменція з тільцями Леві

- Хвороба Паркінсона
- Деменція при хворобі Паркінсона

Якщо першими проявляються симптоми, пов'язані з моторикою, часто діагностують хворобу Паркінсона. При розвитку хвороби Паркінсона у більшості пацієнтів розвивається деменція. Якщо першими проявляються симптоми пізнавальної діяльності, то діагностують деменцію з тільцями Леві. Хвороба з тільцями Леві часом співіснує з хворобою Альцгеймера та/або судинною деменцією.

- Лобово-скронева деменція - при лобово-скроневої деменції відбувається прогресуюче ушкодження лобових та/або скроневих часток мозку. Симптоми часто виявляються в 50 або 60 років, а часом і раніше. Існують два основні прояви лобово-скроневої деменції - фронтальна (що включає розлади моторики і зміни особистості) і скронева (що включає мовні розлади) (Dementia Australia, 2017).

Більш детально про хвороби, що спричиняють деменцію буде описано далі:

- Хвороба Гентінгтона: один дефектний ген викликає це порушення мозку. Хвороба викликає розлад нервових клітин вашого мозку, що спричиняє проблеми з контролем рухів тіла, а також проблеми з мисленням, прийняттям рішень і пам'яттю, а також зміни особистості.

- Хвороба Паркінсона: у багатьох людей на пізніх стадіях хвороби Паркінсона розвивається деменція. Симптоми включають проблеми з мисленням і пам'яттю, галюцинації та марення, депресію та проблеми з мовою.

- Хвороба Крейтцфельдта-Якоба: це рідкісне інфекційне захворювання мозку вражає лише 1 з 1 мільйона людей. Аномальний білок у мозку, який називається пріонами, викликає захворювання. Ці пріони злипаються і викликають загибель нервових клітин у вашому мозку. Симптоми включають проблеми з мисленням, пам'яттю, спілкуванням, плануванням та/або судженнями, сплутаність свідомості, зміни поведінки, збудження та депресію.

- Синдром Верніке-Корсакова: Це захворювання мозку спричинене серйозним дефіцитом тіаміну (вітаміну B1). Це може призвести до кровотечі в ключових

областях, пов'язаних з пам'яттю у вашому мозку. Найчастіше це викликано розладом, пов'язаним із вживанням алкоголю, але також може бути наслідком недоїдання та хронічної інфекції. Симптоми включають двоїння в очах, втрату координації м'язів і труднощі з обробкою інформації, вивченням нових навичок і запам'ятовуванням речей.

- Черепно-мозкова травма: повторні удари по голові можуть спричинити цю травму. Найчастіше це спостерігається у футболістів, боксерів, солдатів і людей, які потрапили в ДТП. Симптоми деменції, які з'являються через роки, включають втрату пам'яті, зміни поведінки або настрою, нечіткість мови та головні болі (<https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/9170-dementia>).

У своїй роботі World Health Organization визначили основні на їхню думку фактори ризику захворювання на деменцію. Хоча вік є найсильнішим відомим фактором ризику, деменція вражає не виключно літніх людей і не є неминучим наслідком старіння. Найбільш поширеними факторами ризику є гіпертонія середнього віку, низький рівень освіти, цукровий діабет та вживання тютюну. Інші фактори ризику включають фізичну бездіяльність, ожиріння, незбалансоване харчування та шкідливе вживання алкоголю, а також, соціальну ізоляцію та когнітивну бездіяльність (World Health Organization, 2018).

Також, важливим буде зазначити до факторів ризику деменції, це те що, депресія пов'язана із захворюваністю деменцією, з різними можливими психологічними або фізіологічними механізмами. Це також частина ранніх стадій деменції. Можливий зворотній причинно-наслідковий зв'язок, коли депресивні симптоми є результатом нейропатології деменції, яка виникає за роки до клінічного початку деменції. Ці пояснення не є взаємовиключними. Як і при цукровому діабеті, лише кілька досліджень, які розглядали депресію як фактор ризику деменції, розрізняли депресію, яка лікувалася, і депресію без лікування (Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... & Mukadam, N. 2020).

Також, щодо такого ризику захворювання на деменцію як депресія, було зазначено, що люди, особливо літні люди, які страждають на депресію, мають

знижену когнітивну здатність. Крім того, багато людей з деменцією також мають депресію. Однак незрозуміло, чи є депресія фактором ризику деменції, чи вона є продромальним симптомом. Деякі обсерваційні дослідження показали, що літні люди з депресивними симптомами частіше мають деменцію під час спостереження, ніж ті, хто не має цих симптомів. Було запропоновано кілька гіпотез для пояснення зв'язку між депресією та деменцією: 1. депресія іноді може бути раннім симптомом або продромом деменції; 2. клінічне обстеження, необхідне для діагностики депресії, може збільшити ймовірність виявлення деменції, особливо на більш ранній стадії; 3. люди з раннім когнітивним дефіцитом можуть мати більшу ймовірність впасти в депресію через найраніші когнітивні симптоми. Механічно депресія пов'язана з підвищеним рівнем кортизолу, який може безпосередньо пошкодити системи головного мозку і збільшити ризик деменції. Лікування депресії також, здається, покращує когнітивні функції у людей з депресією, але воно може не повернути когнітивні функції до нормального рівня. Крім того, досі не вивчено, чи зменшує лікування депресії ризик деменції у людей із симптомами депресії. Необхідні додаткові дослідження, щоб з'ясувати, чи є депресивні симптоми справжнім фактором ризику деменції і чи може лікування симптомів депресії знизити ризик деменції (Middleton, L. E., & Yaffe, K., 2009).

Ще одним фактором ризику хвороби деменції визначають – самотність. Соціальна ізоляція була визнана важливою проблемою громадського здоров'я, оскільки вона пов'язана з підвищеним ризиком поганих наслідків для здоров'я, включаючи хворобу Альцгеймера та пов'язані з нею деменції. Суб'єктивне переживання соціальної ізоляції — самотність — було визначено як ключовий фактор у зв'язку з гіршими результатами. Ризик, пов'язаний із самотністю, наприклад, не залежить від кількості соціальних зв'язків і соціальних контактів що вказує на те, що навіть серед людей, які мають відносно часті соціальні взаємодії та іншим чином соціально пов'язані, суб'єктивне почуття ізоляції підвищують ризик розвитку інцидентної деменції (Sutin, A. R., Stephan, Y., Luchetti, M., & Terracciano, A. 2020).

Основною ознакою деменції є втрата пам'яті, але не кожна втрата пам'яті є

деменцією. Деменція прогресує, тобто, з часом вона погіршується. Іноді присутні зміни в поведінці або емоціях (наприклад, збудження або депресія) у хворої людини ще до того, як будуть помітні проблеми з пам'яттю (World Health Organization, 2019).

Якщо казати більш обширно та детально то найбільш поширеними ознаками хвороби Альцгеймера є втрата пам'яті, особливо забування недавно отриманої інформації (наприклад, імена, розмови, або події), проблеми з мовою, вирішенням проблем та іншими когнітивними навичками, які впливають на здатність людини виконувати повсякденні дії. Ранніми клінічними симптомами хвороби Альцгеймера часто є труднощі запам'ятовування недавніх подій, необхідність все частіше покладатися на допоміжні засоби пам'яті (замітки з нагадуваннями або електронні пристрої), допомога в процесах, які раніше оброблялися самостійно, а також апатія і депресія. Далі з'являються проблеми з плануванням певних дій і труднощі з концентрацією на них уваги, потрібно набагато більше часу, ніж раніше для їх реалізації. Пізніші симптоми включають в себе порушення спілкування, дезорієнтацію, замішання, зміна поведінки і, в кінцевому підсумку, труднощі з промовою, ковтанням і ходьбою. Люди з цією хворобою можуть втратити рахунок дат, сезонів і часу, плутати час або місце. Іноді вони можуть забути, де вони знаходяться або як вони туди потрапили. Поглиблюються проблеми з розумінням чогось, якщо це не відбувається негайно. На останніх стадіях захворювання люди прив'язані до ліжка і потребують цілодобового догляду (Березняков, А. В., & Березнякова, Н. Л., 2019).

Важливим буде зазначити характеристику щодо проявів захворювання, та далі порівняти схожість визначення з іншими дослідниками. Отже, основні клінічні прояви захворювань з картиною деменції можна розділити на п'ять основних груп порушень:

- когнітивні порушення: втрата або зменшення здатності раціонального пізнання світу, зокрема труднощі пізнавання, обробки, запам'ятовування і зберігання інформації, а також передачі інформації за допомогою мови або цілеспрямованої

рухової активності;

- поведінкові порушення: хвороблива зміна поведінки, яка доставляє занепокоєння самому пацієнту або оточуючим його особам;
- нейропсихіатричні симптоми: розлади в емоційно-афектній сфері (депресія, тривога), порушення мислення (марення) або сприйняття (галюцинації);
- неврологічні порушення: рухові, чутливі, координаторні і тазові розлади;
- функціональні порушення: зниження адаптації в повсякденному житті, втрата незалежності і самостійності, які формуються як інтегральний результат сукупності когнітивних, поведінкових, нейропсихіатричних і неврологічних порушень (Козьолкін О. А., Сікорська М. В., Візір І. В. & Нерянова Ю. М., 2015).

Також про клінічні прояви такого захворювання як деменція писали Дедюхіна О., та Билянський О. У своїй праці вони зазначають, що клінічні прояви захворювання залежать від причини її виникнення. Так, при хворобі Альцгеймера, яка характеризується наявністю нейротичних бляшок та нейрофібрилярних клубочків, виникає погіршення пам'яті, уваги, порушення просторової орієнтації, мови та зору. Характерні також апраксія, порушення процесів судження, прийняття рішень, планування та абстрактного мислення, некогнітивні та поведінкові порушення у вигляді апатії, анозогнозії, психозу та депресії. Деменція з тільцями Леві, яка характеризується наявністю великої кількості тілець Леві в різноманітних частинах головного мозку, також супроводжується порушенням різноманітних функцій: судження; організації та планування; уваги; зорово-просторової функції; пам'яті; мови.

Цій формі деменції властиві зорові галюцинації, надмірна сонливість, порушення фази швидкого сну, автономна дисфункція, чутливість до нейролептиків, а також рухові порушення у вигляді спонтанного паркінсонізму, симетричного акінетико-ригідного синдрому, розладів постави та ходи. Деменція при хворобі Паркінсона, окрім когнітивних порушень, проявляється у вигляді брадикінезії, тремору та постуральної нестабільності, а також ригідністю за типом «зубчатого колеса». Васкулярній деменції притаманні порушення пам'яті, процесів мислення і

планування, зміни настрою, дезорієнтація, галюцинації, запаморочення, м'язова слабкість, тремор, порушення рівноваги та ходи. Фронтально-темпоральна деменція характеризується прогресувальною афазією та поєднується з захворюванням рухових нейронів, аміотрофічним латеральним склерозом, кортикобазальним синдромом та прогресувальним супрануклеарним паралічем (Дедюхіна О., Билянський О, 2015).

Після загального розуміння, що таке деменція варто зазначити, які саме ризики можуть привнести деменцію до життя людини. Такі дослідники як Bryan D. James та David A. Bennett визначили соціально – демографічні та поведінкові ризики появи деменції. Ось деякі приклади ризиків, які вони охарактеризували :

- освіта-зв'язок між вищим рівнем освіти та зниженим ризиком розвитку деменції Альцгеймера добре встановлений. Дослідження підтверджують гіпотезу про те, що освіта та пов'язана з нею конструкція професійної складності надають стійкість до патології та нейронний резерв.

- фізична, пізнавальна та соціальна діяльність -різні види діяльності, включаючи фізичні, когнітивні та соціальні або дозвілля, були пов'язані зі зниженням ризику розвитку деменції. Фізична активність не обмежується рекреаційними вправами, але включає ходьбу, роботу у дворі та роботу по дому.

- когнітивно-стимулюючі види діяльності, такі як читання, головоломки та ігри, пов'язані з меншим ризиком розвитку деменції Альцгеймера і створюють резервний потенціал так само, як освіта. Дослідження показали, що когнітивна діяльність у ранньому та пізньому віці незалежно пов'язана зі зниженням когнітивних функцій .(Bryan D. James., David A. Bennett, 2019)

Оскільки вже були визначені форми деменції, потрібно додати те, що існують різні стадії деменції. Вона не з'являється раптово, і, на жаль, прогресує. Вони є дещо умовними, але все ж таки, якщо є розуміння того на якому етапі захворювання знаходиться людина, перебіг хвороби будет протікати набагато легше. Отже, першою стадією організація Elu Dementsusega визначає зниження розумових здібностей через нормальне старіння. Тобто, когнітивні порушення, такі як

проблеми з пам'яттю, викликані зниженням розумових здібностей внаслідок нормального старіння, часто є частиною нормального процесу старіння, але іноді можуть бути однією з ранніх ознак незворотної деменції. Наприклад, можуть бути проблеми з найменуваннями об'єктів чи іменами людей. Проблема зазвичай не викликає непереборних труднощів у повсякденному житті. Може виникнути депресія у людей похилого віку або первинне порушення сну.

Друга стадія – це легкий когнітивний розлад. Когнітивні проблеми можуть почати потихеньку заважати повсякденному життю. Часто зустрічаються такі проблеми : наприклад, труднощі з виконанням робочих завдань, загублення речей і труднощі з фокусуванням уваги, людина може легко загубитися в знайомих раніше місцях. Розуміння людини того, що у неї є захворювання, зберігається, що призводить до виникнення або загострення депресії.

Третя стадія - легка деменція. Люди можуть почати відходити від суспільного життя та розвиваються зміни особистості та настрою. Часто напружуються стосунки із близькими. Проблема полягає у розпізнаванні знайомих осіб, зіставленні осіб та імен та орієнтуванні у знайомих місцях. Заперечення проблеми, «приховування» чи мінімізація симптомів, і навіть уникнення важких ситуацій запобігання стресу і занепокоєння досить поширені у цій стадії деменції.

Четверта стадія - помірна деменція. Потреба у допомозі під час виконання складніших повсякденних справах значно зростає (покупки у магазині, ведення домашньої бухгалтерії, регулярний прийом ліків). Люди можуть бути дезорієнтовані в часі та місці, можуть зазнавати труднощів при прийнятті рішень і можуть забути важливу особисту інформацію, таку як номер телефону або адресу. Порушення самоконтролю.

П'ята стадія- помірковано важка деменція. Якщо люди вже забувають імена своїх близьких – наприклад, дітей та партнерів, то, ймовірно, у них вже важка деменція, і вони можуть потребувати постійної щоденної допомоги. Може виникнути психоз – марення та галюцинації, сильна дратівливість, агресія та тривожність, апатія, безцільне бродіння.

Остання стадія- це тяжка деменція. Проблеми з рухом, ковтанням та роботою сечового міхура. Цілодобова необхідність допомоги при ходьбі, гігієнічних процедурах, одяганні, їжі. (<https://eludementsusega.ee/ru/деменция/симптомы-и-стадии/>)

В свою ж чергу Dementia Australia характеризують усього три стадії деменції:

1. Рання деменція-початок деменції зазвичай дуже поступовий, і часто неможливо визначити точний час, коли вона почалася. Особа може втрачати інтерес до хобі та діяльності, не охоче пробувати нове, не в змозі пристосуватися до змін, повільніше сприймати складні ідеї і довше виконувати рутинну роботу, звинувачувати інших у «крадіжці» втрачених речей, мтати більш егоцентричною і менше турбуватися про інших та їх почуття.

2. Помірна деменція- на цьому етапі проблеми стають більш очевидними і виводять з ладу. Особа може: більше забувати про останні події, заплутатися в часі та місці, загубитися, якщо далеко від знайомого оточення, забути імена сім'ї чи друзів, забувати про каструлі та чайники на плиті, може залишати газ увімкненим, поводитись неадекватно, наприклад, виходити на вулицю в нічному одязі, бачити або чути те, чого немає, нехтувати гігієною або прийомом їжі

3. Розширена деменція— на цій третій і останній стадії людина має групу інвалідності і потребує повного догляду. Особа може: не бути в змозі згадати події навіть на кілька хвилин, наприклад, забувши, що вони щойно поїли, втратити здатність розуміти або використовувати мову, не впізнавати друзів і сім'ю, потребувати допомоги в їжі, вмиванні, купанні, туалеті та одяганні, бути агресивними, особливо коли відчуває загрозу або замкненість, важко ходити, зрештою, можливо, бути прикутою до інвалідного візка, бути нерухомою, і в останні тижні або місяці людина буде прикута до ліжка (Dementia Australia, 2022, <https://www.dementia.org.au/about-dementia/what-is-dementia>).

Продовжуючи про стадії деменції, потрібно зазначити, що характеристики розширеної деменції підкреслюються глибоким рівнем залежності від інших для задоволення своїх основних потреб, включаючи прогресуючу нерухомість,

дисфагію, і обмежену здатність висловлювати свої потреби. Це ставить людей, які страждають від деменції, у важке становище, оскільки частіше за все люди з деменцією не отримують паліативної допомоги. Крім того, люди з деменцією можуть досягти кінця життя до того, як вони перейдуть до прогресивної стадії деменції, де вони можуть не отримувати допомогу наприкінці життя та потрапити в лікарню з потенційно обтяжливими втручаннями, поки не помруть (Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N, 2021).

Зважаючи на вище описані стадії деменції, варто зазначити, що було проведено цікаве дослідження стосовно болей під час деменції. Може здатися дивним, адже деменція це порушення когнітивних функцій, до чого тут може бути біль. Але дослідниками було виявлено, що більше половини пацієнтів з деменцією відчують щоденний біль. У будинках престарілих приблизно від 60% до 80% людей з деменцією регулярно відчують біль. Існує багато різних причин, таких як м'язово-скелетні, шлунково-кишкові та серцеві захворювання, а також інфекції сечостатевої системи та рани, такі як пролежні. Не всі пацієнти, які відчують біль, мають хронічний біль, але ті, у кого є, мають більшу ймовірність прискореного зниження пам'яті. Приблизно 1 з 3 пацієнтів мають помірний або сильний біль, і пацієнти з більш важкою деменцією відчують більший біль, ніж ті, які мають менш тяжку деменцію. У нещодавньому дослідженні було виявлено, що ноцицептивний біль (гострий біль, який виникає унаслідок пошкодження тканин) є найпоширенішим типом у популяції будинків престарілих, за яким слідує поєднання ноцицептивного та нейропатичного болю. Особливий інтерес представляє oroфациальний біль, який пов'язаний із поганим доглядом за порожниною рота. Він поширений приблизно у 10% пацієнтів з деменцією і може спричинити значні страждання. Також є припущення, що біль при деменції пов'язаний з різними поведінковими симптомами, такими як депресія, ображення когось словами, збудження та агресія (Achterberg, W., Lautenbacher, S., Husebo, B., Erdal, A., & Herr, K. 2020).

Також варто зазначити ще одне дослідження, яке було проведено стосовно людей, хворих на деменцію. Таких досліджень наразі не багато, але з кожним роком

ця хвороба все більше досліджується, тому дана хвороба у найближчі часи матиме більшого поширення у світі та Україні. Конкретно це дослідження стосується агресивної поведінки у людей, хворих на деменцію. Агресивна поведінка є одним з найбільш тривожних і небезпечних симптомів, які відчують люди з деменцією. Агресія представляє серйозну проблему для осіб, які доглядають за ними, що, можливо, створює для них ризик заподіяння шкоди та збільшує ризик вживання психотропних препаратів та розміщення в будинку престарілих . Агресія визначається як будь-яка фізична або вербальна поведінка, яка призводить до заподіяння шкоди або відштовхування інших і включає такі види поведінки, як удари, удари ногами та словесні погрози . Приблизно 40% пацієнтів з діагнозом деменція в кінцевому підсумку демонструють агресивну поведінку . Суміжні дослідження агресії виявили, що частота захворюваності коливається від 10% до 31%, насамперед через різні визначення агресії та часто не вдається розрізнити агресію та неагресивне збудження, оскільки обидва часто об'єднуються в єдиний оцінений показник збудження/ агресія .Виявляється, що поява агресії є наслідком складних взаємозв'язків між різними біологічними, психосоціальними факторами, факторами догляду та навколишнього середовища у пацієнтів з деменцією. Депресія, психози, біль, тягар опікуна, якість відносин між опікуном і пацієнтом, а також соціальні та екологічні стимулятори асоціюються з агресією. Причинно-наслідкова модель розвитку агресії серед неагресивних пацієнтів з вперше діагностованою деменцією передбачає, що агресія є результатом комбінації внутрішніх факторів (тобто характеристик або досвіду людини з деменцією), які включають депресію, біль, психоз, тяжкість деменції. і зовнішні фактори (тобто умови, що існують поза людиною з деменцією), які включають тягар опікуна та якість стосунків між пацієнтом і опікуном (Morgan, R. O., Sail, K. R., Snow, A. L., Davila, J. A., Fouladi, N. N., & Kunik, M. E., 2013).

Деякі дослідники стверджують, що агресивна поведінка людей хворих на деменцію може бути маркером ризику суїциду у них. У сучасних наукових дослідженнях самогубство розглядається як крайня форма агресивної поведінки, направленої на самого себе. Агресія та аутоагресія мають подібні патогенетичні

механізми. Під час здійснення аутодеструктивного акту суб'єкт і об'єкт збігаються, а вектор агресії направлений на самого себе за типом механізму ретрорефлексії. Швейцарські вчені висловлюють припущення, що до агресивних протиправних дій серед хворих на деменцію схильні особи, які зловживають алкоголем, мають депресивні прояви, судоми, спроби суїциду в анамнезі, черепно-мозкові травми, серцево-судинні та інші хронічні соматичні захворювання. Крім безпосередньо когнітивного дефіциту, хворі на деменцію демонструють прояви ажитації, агресивної поведінки, бродяжництво, делірій, загальну дезорганізацію психіки (Мудренко, І. Г., 2018).

Далі завершаючим пунктом даного розділу хотілося б коротко зазначити проблему протікання хвороби деменції під час COVID-19. Оскільки ця проблема є досттв актуальною у тепершній час. Люди, які живуть з деменцією, мають обмежений доступ до точної інформації та фактів про пандемію COVID-19. Вони можуть мати труднощі із запам'ятовуванням захисних процедур, наприклад носіння масок, або з розумінням наданої їм інформації про громадське здоров'я. Ігнорування попереджень і відсутність достатніх заходів самоізоляції може підвищити ризик зараження. Тому, щоб зменшити ймовірність зараження серед людей похилого віку в будинках престарілих, все більше місцевої влади забороняють відвідувати будинки престарілих і заклади довготривалого догляду (Wang, H., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, J. L., ... & Yu, X. 2020).

Отже, поняття деменції охарактеризували багато дослідники. І майже всі є дуже схожими одне на одне. Тобто ми маємо те, що по всьому світу така хвороба як деменція визначається однаково. Це є досить важливим, оскільки правильне визначення хвороби, досить сильно допомагає у її лікуванні. На жаль, щодо деменції у сучасному часі мною не було знайдено такі цікаві дослідження, як ті які були у минулому. Тому що, взаємозв'язок між психічними розладами, самотністю та захворюванням на деменцію є достатньо цікавим. Але такі дослідження на 100% не підтверджують даний взаємозв'язок. Лише те, що вплив цих факторів може

спричинити хворобу. Тому враховуючи усі ризики та фактори захворювання , люди можуть своїми діями уникнути ураження цією хворобою.

РОЗДІЛ 2

МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1 Час та місце проведення дослідження

Дослідження проводилось з березня 2022 року по травень 2022 року.

Методологія дослідження проведення передбачала проведення опитування родичів людей, яким було діагностовано деменцію.

Опитування проводилось шляхом напівструктурованого інтерв'ю.

У зв'язку з військовими діями на території України інтерв'ю проводилось дистанційно.

Відповідно, опитування проводилось через соціальну мережу Facebook, окрему групу «Група підтримки для родичів хворих на деменцію і Альцгеймера»

2.2 Етапи проведення дослідження

Дане дослідження було проведено у три етапи.

До першого етапу (березень 2022 року) входив огляд літератури про проблему загалом, тобто визначення поняття деменції, її фактори ризику та стадії. Також цей етап передбачав вибір методу дослідження, а саме опитування за допомогою напівструктурованого інтерв'ю, і розробка гайду для проведення цього інтерв'ю.

У другому етапі (квітень 2022 року) було проведено напівструктуроване інтерв'ю з респондентами, які погодились прийняти участь в дослідженні.

У третьому етапі (травень 2022 року) були проаналізовані напівструктурованого інтерв'ю, узагальнені та структуровано дані.

2.3 Процедура проведення дослідження

Після огляду літератури було визначено досліджувану групу та розроблено гайд для напівструктурованого інтерв'ю.

Враховуючи особливості захворювання, відсутність прямого доступу до людей, хворих на деменцію в контексті військової ситуації в країні, було прийнято рішення опитувати родичів хворих.

Інтерв'ювання проводилось через додаток Messenger .

Частина родичів, хворих на деменцію частково давали відповідь усно, частково давали письмову відповідь на запитання дослідника. Відповідно, тривалість інтерв'ю варіювалася від 20 хвилин протягом одного дня, до 5 днів.

Частково, учасники це пояснювали тим, що, їм потрібно було мати час, який був би вільний від догляду за хворими.

2.4 Методи та інструменти дослідження

Метод напівструктурованого інтерв'ю був обраний задля того, щоб конкретніше буди визначені проблеми та складнощі, які виникають у людей, які хворі на деменцію та їх родичів.

Серед інших якісних методів дослідження саме напівструктуроване інтерв'ю дає таку можливість і дозволяє гнучко вибудовувати процес опитування.

Перевагами напівструктурованого інтерв'ю, в першу чергу, є менший час проведення (за рахунок того, що ініціатива повністю знаходиться в руках інтерв'юєра і у відповідального менше можливостей перейти на обговорення інших тем), а також те, що результати таких інтерв'ю (за рахунок одноманітності проведення) простіше піддаються обробці, а відповіді різних людей легше піддаються порівнянню. Крім того, проведення напівструктурованих інтерв'ю пред'являє менше вимог до навичок людини, яка проводить його, оскільки в процесі взаємодії не потрібно приймати рішення про необхідність переструктурування бесіди, зміни тим і т.п. До

завдань інтерв'юера входить тільки проголошення питань в потрібній послідовності і отримання на них відповідей.

Недоліки такого типу інтерв'ю полягають перш за все в тому, що ініціатива повністю знаходиться на стороні опитувального. Такий спосіб ведення бесіди може викликати у респондента неприємні асоціації з процедурою іспиту, що буде знижувати відвертість і готовність співпрацювати з інтерв'юером (Ядов В. Л. Стратегія соціологічного дослідження. Опис, пояснення, розуміння соціальної реальності.)

Для проведення напівструктурованого інтерв'ю було розроблено гайд, який складається з 5 блоків запитань:

Блок 1. Про респондента.

Вік респондента і його родича (хворого на деменцію).

Стать респондента і його родича (хворого на деменцію)

Сімейний статус

Фінансове забезпечення респондента і його родича (хворого на деменцію)

Блок 2. Про деменцію.

1. В якому віці (або як давно) хворому родичу поставили діагноз?

2. Яка стадія захворювання на разі присутня у хворого родича ?

3. Як прогресувала хвороба з моменту визначення діагнозу, як це вплинуло на життя хворого родича?

Блок 3. Проблеми, пов'язані з хворобою.

1. Як сильно змінилося життя хворого на деменцію з моменту встановлення діагнозу?

2. Як змінилося життя родичів хворого на деменцію з моменту встановлення діагнозу?

3. Які виникають на разі труднощі у хворого на деменцію у його соціальному житті?

Блок 4. Встановлення шляхів допомоги хворому на деменцію та його родичам.

1. Які нові потреби з'явилися у хворого з моменту встановлення діагнозу?

2. Чого не вистачає хворому для задоволення потреб?

3. Що б сам хворий змінив у задоволенні своїх потреб та догляді на даний момент?

Що ще респонденти хотіли б додати до історії хворого на деменцію?

2.5 Характеристика вибірки

До дослідження були залучені родичі людей, які хворі на деменцію.

Завдяки особистим контактам дослідника отримали доступ до закритої групи родичів хворих на деменцію у Facebook.

Головним критерієм для участі респондентів було те, щоб вони були родичами хворих, були в постійному або тривалому контакті з ними, доглядали за ними та погодились відповідати на питання гайду.

Таблиця 2.4.1 Характеристика досліджуваної групи

№ респондента	Стать	Вік	Ким доводиться хворому на деменцію
1.	Жіноча	56 років	Донька

2.	Жіноча	45 років	Онучка
3.	Жіноча	61 рік	Донька
4.	Жіноча	49 років	Донька
5.	Жіноча	59 років	Онучка
6.	Жіноча	52 роки	Донька

Таблиця 2.4.1 демонструє деякі характеристики групи респондентів.

Всі шість респондентів - жінки, вік наймолодшої учасниці 45 років, найстаршої - 61.

Респонденти - доньки або онучки людей, хворих на деменцію.

2.6 Труднощі/обмеження/етичні засади проведення дослідження

Значна частина потенційних респондентів відмовились приймати участь в дослідженні, оскільки вважали це можливістю для шахрайства.

Суттєвим обмеженням для дослідження було те, що респонденти переважно старші за 45 років і досить обмежено користуються комп'ютром і тому мали деякі труднощі з використанням месенджеру.

Ускладнювало процес дослідження те, що респонденти надавали перевагу письмовим відповідям на запитанням, просили час на обдумування запитання.

Всі респонденти були поінформовані про етичну сторону дослідження, повну конфіденційність і анонімність, право не відповідати на будь яке запитання.

2.7 Концептуалізація понять

Деменція- це синдром, обумовлений органічним ураженням головного мозку хронічного або прогресуючого характеру, при якому відбувається деградація когнітивної функції (тобто здатності мислити) більшою мірою, ніж це очікується при звичайному старінні. Відбувається деградація пам'яті, мислення, розуміння, мови і здатності орієнтуватися, рахувати, пізнавати і міркувати. Порухення когнітивної функції супроводжується порушенням контролю над емоційним станом, а також деградацією соціальної поведінки і мотивації, що призводить до ускладнень у повсякденному житті та професійній діяльності. Часто деменція супроводжується емоційно- афективними розладами, однак рівень свідомості, зазвичай, залишається незмінним аж до термінальної стадії процесу. (Скрипнікова А. М., Гринь К. В., Погорілко О. В., Скрипніков А. Н., Гринь Е. В., & Погорелко О. В., 2021)

Пацієнт (хворий на деменцію) - (лат. *patiens* — терплячий, страждаючий) — фізична особа, яка отримує медичну допомогу (профілактичну, діагностичну, лікувальну), або піддається медико-біологічним дослідженням (клінічним випробуванням), або є донором крові чи певного органа при трансплантації тощо. Пацієнт — поширене, але не стале поняття і потребує подальшого уточнення. У фармації більш широко використовують терміни: відвідувач, споживач, хворий (в даному випадку на деменцію) (Фармацевтична енциклопедія, 2022, <https://www.pharmencyclopedia.com.ua/article/760/paciyent>)

Опікун (родич)- той, хто виявляє, піклування про кого-небудь, доглядає когось. (Тлумачний словник, 2022, <http://sum.in.ua/s/opikun>)

Напівструктуроване інтерв'ю (Стандартизована бесіда, структуроване інтерв'ю) - заздалегідь заплановане коло тем, які повинні бути обговорені, обрані, до них сформульовані питання, які будуть задані, чітко задана їх послідовність. Напівструктуроване інтерв'ю являє собою опитування, що проводиться при безпосередньому контакті з респондентом: всі питання сформульовані і надруковані в певній послідовності, в якій і передбачається отримання відповідей на них; інтерв'юер лише зачитує питання і фіксує відповіді респондента.

Догляд - пильнувати, слідкувати за чим-небудь, ким-небудь з метою забезпечення нормального стану, порядку і т. ін. (Тлумачний словник, 2022, <http://sum.in.ua/s/opikun>)

РОЗДІЛ 3

ДОГЛЯД ЗА ЛЮДЬМИ, ХВОРИМИ НА ДЕМЕНЦІЮ

3.1 Опис життя людей, які хворі на деменцію до захворювання

Історії “до захворювання”

Всі респонденти описують життєву історію своїх родичів до діагностування деменції як яскраве, наповнене подіями, змістом і успіхами життя.

У всіх хворих на деменцію захворювання почало проявлятися після багатьох прожитих років, коли основні життєві події, плани і задачі були позаду, відбулись і реалізувались.

Родичі описують хворих на деменцію рідних людей, як успішних (суттєві досягнення в кар’єрі), активних (бігав, активно рухалась), дієвих і самодостатніх (“все робила сама”, “все сам досягнув”) людей.

«Мамі буде 74 роки! Була завжди бойовою жінкою із характером!! Ніколи не сумнівалася йшла до кінця! Багато працювала за професією інженер технолог по якості!! Працювала з 15 років. Потім працювала не за професією, медсестрою. Зараз ... не працює вже, напевно, як теж 12 років. Комсомолка була, у партії. Співала пісні, виступала Їздила відпочивати ... любила подорож.. Допомогала старшій моїй сестрі з дітьми і виховувала. І мені допомагала теж....» (Респондент 1)

«Папа за освітою – музикант, скрипаль. Після закінчення музичного інституту багато працював: викладав, був завучем та директором музичних шкіл. У 70-ті роки два роки працював за контрактом в Іраку (вивчив арабську мову), а у 80-ті роки три роки викладав скрипку в Латинській Америці – іспанською мовою. Понад 25 років був директором найстарішої у Москві музичної школи-семирічки ім. Гнесіних, організував там дитячий оркестр та молодіжний камерний оркестр (з випускників та молодих викладачів), вів із ним активну концертну діяльність, у тому числі за кордоном. З юності водив машину. Основне "хобі" - дача: постійно її впорядковував, сам вигадав і зробив водогін для поливу городу. Весь дрібний ремонт

у квартирі та на дачі робив сам. Коли (рідко) вибирався на море, у молодості захоплювався підводним плаванням.» (Респондент 3)

Також зазначали ще таке : «Розповідаю про маму. Яка це людина? Людина звичайнісінька, яка все свідоме життя працювала до 60 років. Вона має 2 дітей та трьох онуків. Відповідно- була одружена. Працювала спочатку своєї діяльності медсестрою, а потім пропрацювала в ВНЗ, понад 30 років, а потім пішла на пенсію. Так само як більшість людей відвідувала театри, концерти, у відпустку їздила відпочивати, коли це дозволяло фінансовий стан. Об'їздила всю Європу.» (Респондент 5)

Всі історії про людей з різними професіями, соціальним статусом, захопленнями. Спільним в “до-хворобних” історіях можна назвати те, що вони працювали, мали активну позицію, насичене подіями життя. Сама інтонація розповідей про цих людей не передбачала появу захворювання, яке асоціюється з безпомічністю і залежністю.

Крім того, варто відмітити, що самі респонденти – люди літнього віку, які могли певним чином “ідеалізувати” історії своїх батьків, робити акценти на найбільш яскравих деталях. Респонденти яскраво відображували свою реакцію неочікуваності захворювання у їхніх родичів.

3.2 Встановлення діагнозу та розвиток захворювання

Даний блок запитань стосувався періоду, в який хворому родичу було встановлено діагноз, а також опис змін, які відповідають різним стадіям захворювання. Обговорюючи даний блок запитань, респонденти були максимально лаконічними і коротко визначали початок діагностування захворювання.

« Офіційний діагноз "деменція" встановлено влітку 2020 р..

Дуже важко переніс самоізоляцію на початку пандемії навесні 2020 р. Причини - у тому числі складний, вибуховий характер (який був завжди) та звичка до активної діяльності» (Респондент 3)

«Офіційно діагноз 7 років стоїть. Стадії не прописують, якщо з 7 років, то зараз це у неї 5 стадія. Коли звернули увагу це вже хвороба розвивалася якийсь час, тому що стали проявлятися такі моменти як перекладання речей, починає кудись їх ховати, говорити що їх хтось вкрав....» (Респондент 5)

«Пізня стадія. Після визначення діагнозу стан гіршає, симптоми прогресують.» (Респондент 4)

Більшість респондентів відповіли, що діагноз родичу поставлено від 2 до 7 років тому.

Одна респондентка не могла точно відповісти, не дуже добре орієнтувалась в особливостях захворювання і сприймала це як стан, який потребує прийому ліків : *«Діагноз нам не ставили, просто ми були у психіатра, який призначив лікування. Мама відмовляється ліки пити, тому у неї такі «капризи» бувають, і ліки ми п'ємо добре, якщо 2 рази на місяць. Це немає сенсу. Захворювання дуже прогресує. Постійно примхи, забування..» (Респондент 6)*

Респонденти більше концентрувались на власних спостереження і переживаннях, в більшості випадків не могли описати процес реакції родича на встановлення діагнозу.

Питання даного блоку мали на меті визначити період, з якого хворі почали потребувати сторонньої допомоги, визначити особливості переживання різних стадій захворювання, проте, з боку доглядальників, які не були добре поінформовані (або погано орієнтувались) в різних стадіях захворювання, не було отримано відповідної інформації.

3.3 Проблеми родичів людей, хворих на деменцію.

Визначення труднощів у догляді за хворими на деменцію, (або спричинені виконанням обов'язків по догляду) респонденти обговорювали більш детально.

У всіх 6-ти респондентів проблеми, які зустрічаються на їхньому шляху під час догляду за хворими, виявилися схожими і були пов'язані з зміною поведінки

родича, погіршенням психічного здоров'я (забуванням, маячними ідеями, “фантазуванням”), шкодою, яку хворий родич вчиняє.

Крім того, відмічаються горювання і розпач, що родич втрачає свою яскраву особистість.

«Відразу помітила що щось негаразд коли вона почала говорити що в квартирі пропадають речі і тому потрібно міняти замки а двері залізні!! І це дорогі замки ... так вона міняла напевно штук 15 замків Життя її змінилася перестала доглядати за квартирою ... потім за собакою і за собою ... перестала виходити з дому нібито не можна залишити квартиру без нагляду. Мені, як дочці, дуже важко....моя мама....це страшно....якби вона себе бачила б 10 років том,у яка вона вона не повірила б....» (Респондент 1)

Найбільш важкі щодо догляду ситуації виділяли наступні :*«За останній рік ситуація сильно погіршилася, розривала памперси, мастила стіни і все навколо фекаліями, почала боятися ходити. Хоча ходить нормально. Забуває рідних, події та взагалі все. Раніше я могла її залишити на пів дня, щоб піти на роботу. Рік тому це стало неможливо. Довелося віддати її в пансіонат. Там спеціальні заняття, танці, пісні, прогулянки, догляд та нагляд 24/7. Вона хоче іноді додому, коли згадує рідних, але це буває не часто. Найчастіше, коли її питаєш, вона каже що додому не повернеться. Там друзі та різні заняття. Малює, ліпить, танцює, робить зарядку, до них приїжджає баяніст раз на тиждень. Загалом, їй там добре. Вона живе у своєму світі. А я всю зарплату віддаю на лікування, а толку немає. Ледве ходжу. Взагалі отримала дуже багато хронічних захворювань, що загострилися на тлі стресу. Зараз ще у моєї мами починається теж саме. Але в неї це поступово.» (Респондент 2)*

«3 травня 2020 року було багато агресії, підбір препаратів та дозувань тривав близько 1,5 років – до початку 2022 року. Літо 2020 року: дезорієнтований у часі, не пам'ятав дату. До осені 2020 року один виходив на вулицю. Після того, як

загубився у своєму під'їзді та його привели сусіди, донька перестала його випускати одного. З осені 2020 року на вулицю виходить з ходунками. З літа 2020 – періодично проблеми з контролем сечового міхура та кишечника. З цього часу короткочасна пам'ять практично на нулі: міг через 10 хвилин після щільної їжі забути про неї і піти варити собі яйця. Відсутність почуття насичення та відчуття небезпеки. Червень 2020 року - почав "ремонтувати" електрозапалювання на газовій плиті і мало не влаштував вибух у під'їзді. Прибрала з його поля зору всі інструменти, дроти, подовжувачі – постійно рвався щось лагодити. » (Респондент 3)

« Проблема в безпеці. Сім'я боїться, що він зможе щось зробити з собою та/або зі своєю жінкою (нажаль, небезпека росте щодня). Спочатку були галюцинації, він майже не спав, говорив з дзеркалом, закривався в кімнаті і кричав, що його хоче вбити власну дружину, говорив це іншим людям. потім він почав забувати, що в нього є сім'я, забув імена своїх внуків та дітей..» (Респондент 4)

« Зараз вона живе зі мною, на даний момент вона сильно дезорієнтована в просторі. Тобто вона там не розуміє який район, не може вийти з дому. Також вона не може себе обслуговувати у сенсі особистої гігієни. Не може нічого готувати, прати. Таке побутове соціальне проживання зовсім втрачено.» (Респондент 5)

Важливо відмітити, що зі слів респондентів, кожен хворий, поступово втрачав змогу до самообслуговування, до елементарних речей, які для здорової людини здається звичними та дуже простими, як зазначалося у теоритичній частині в Розділі 1.

Під впливом даної хвороби людина стає подібною до маленької дитини, яка втрачає здатність самостійно жити без допомоги «дорослого».

Ніхто з респондентів не описав почуття та емоції хворих, які почали розуміти, що втрачають свободу, можливість жити самотійно. Більше робили акцент на тому, наскільки різко впав рівень якості їх життя у зв'язку з захворюванням родича.

Найважче родичі справляються з такими проблемами як: гігієна, догляд за тілом, психічні зміни, втрата пам'яті і особистості родича (“ніби інша людина”).

Важливою зміною для усіх респондентів стало те, що їх життя втратило ознаки “нормальності”, родичі вже не могли як “інші нормальні люди” піти до магазину, погуляти, тощо.

3.4 Визначення напрямків покращення догляду за хворими на деменцію

У даному підрозділі описані розмірковування респондентів, щодо допомоги їхнім хворим родичам.

Частина респондентів добре обізнані з різними системами допомоги і догляду, який є в світі. Частина респондентів визначає свої очікування та побажання щодо організації системи догляду за хворим на деменцію родичем.

« Ідеальний варіант допомоги пацієнтам з деменцією в моєму уявленні - це: грамотно підібрана терапія, що знімає агресію і робить проживання родичів з пацієнтом більш-менш комфортним; допомогу від держави у вигляді спеціально навченого «персоналу», який здійснює догляд за такими пацієнтами або їх «супровід» у комфортній домашній обстановці (варіант субсидії родичам пацієнта на оплату таких послуг); на «просунутій» стадії хвороби — надання місця у безкоштовному спеціалізованому закладі. інтернатного типу, у якому таким пацієнтам забезпечено гідний догляд та лікування. » (Респондент 3)

«... ідеальний варіант для людей, які страждають на цю хворобу - це забезпечити умовами та ліками, які будуть підтримувати та покращувати стан хворих.» (Респондент 4)

« У мене бажання, це щоб була якась допомога і підтримка в плані паліативу.

Щоб залишити людину професіоналам, які знають що з цим робити. Тому що дуже потрібен відпочинок.. » (Респондент 5)

Тобто, зважаючи на думку респондентів, щодо допомоги хворим на деменцію, зрозуміло, що дійсно не вистачає паліативної допомоги, що загалом лікарі не беруться за лікування та допомогу хворим, на деменцію. Тому проблеми мають не тільки самі хворі, а їхні родичі також. Найбільшими проблемами родичів стали зникнення особистого “нормального життя” в опікунів та поява постійної загрози безпеці хворого та усієї родини. Важливою потребою опікунів стає можливість відпочивати і розділяти з професійними фахівцями по догляду обов’язки і турботи.

Респондент 3 відмітив, що знає про існування програм допомоги хворим на деменцію і різних країнах.

Бажаним видом допомоги респонденти вважають будинки тимчасового або постійного перебування хворих на деменцію, де можна забезпечити 24-годинну медсестринську опіка (як у Великобританії). Також потрібна організована первинна допомога хворим на деменцію, яка полягає у візитах до лікаря загальної практики та візитах лікаря на дому, телефонні контакти з лікарем та медичною сестрою та візити медсестер (Мишаківська, О., 2013).

Респонденти визначили ряд труднощів в догляді за хворими, які досить успішно вирішують, наприклад, в Сполучених Штатах Америки. У США пацієнтам з деменцією надається на вибір низка різних соціальних послуг, а саме: проживання особи, яка опікується пацієнтом, у пацієнта вдома, служби, які опікуються пацієнтом на дому та будинки для престарілих . 90% осіб, які доживають до пізніх стадій деменції проживають у домах опіки.

Важливо організувати громадську систему опіки, яка може бути створена на основі громади і у якій необхідні послуги можуть бути отримані протягом 30 хвилин. Ця система допоможе хворим, які бажають продовжувати повноцінно жити

у суспільстві, комбінувати перебування вдома з короткотривалою денною амбулаторною опікою, якщо вона необхідна.

В Україні більша частина людей похилого віку з деменціями проживає вдома, доглядають їх рідні.

Важливо організувати навчання для родичів хворих на деменцію основам догляду, інформування і супровід їх в процесі розвитку захворювання.

Саме через відсутність відповідної програми для опікунів, вони мають проблеми з втомою від щоденного догляду, психологічні, соціальні, економічні проблеми.

В Україні бракує державних інституцій, які б протягом робочого дня опікувались хворими на деменції, дозволяючи їм якнайдовше проживати у громаді. В амбулаторних умовах допомогу пацієнтам в Україні надають такі організації, як благодійна організація «Карітас» в рамках проекту «Домашня опіка» (організовує догляд на дому за пацієнтами, які проживають самі та не мають рідних), всеукраїнський єврейський благодійний фонд «Хесед-Ар'є» в рамках проекту «Медицина» (опікується людьми похилого віку у своїй громаді) (Мишаківська, О., 2015).

Крім того, важливо виділити специфічні проблеми, які респонденти виділяли як “паліативні” – втамування болю і сполегшення фізичних страждань.

ВИСНОВКИ

Деменція завжди є неочікуваною хворобою для хворих і їх опікунів, її важко визначити на ранніх стадіях і ні хворі, ні опікуни не мають достатньо інформації як діяти, що може допомогти затримати розвиток хвороби.

Опікуни-родичі важко переживають появу таких змін в поведінці хворих, як втрата самостійності і можливості догляду за собою.

Оскільки деменція розвивається частіше в похилому віці, догляд за хворими лягає на плечі родичів, які часто теж похилого віку і не можуть самостійно забезпечити якісну підтримку і лікування.

Важливо, щоб поряд з хворими були люди, які за жодних обставин не покинуть її та будуть допомагати у догляді за нею, добре професійно підготовані або особисто мотивовані допомагати (оскільки в догляді виникає цілий ряд специфічних обставин щодо особистої гігієни, тощо).

Важливо, щоб родичі-опікуни могли фіксувати зміни у поведінці людей похилого віку, і за наявності таких, вчасно звертатися до лікаря та отримувати лікування.

Програми з лікування та догляду хворих на деменцію є по всьому світу, і вони дійсно доказують свою ефективність. В Україні вони є не такими поширеними на державному рівні, але тим не менш є благодійні організації, які допомагають хворим орієнтуватись в тому, як жити з деменцією

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Центр громадського здоров'я МОЗ України (2020)
<https://phc.org.ua/news/khvoroba-alcgeymera-ne-e-normoyu-starinnya>
2. Федотова, М. С., Панфілова, Г. Л., Цурікова, О. В., & Блажівська, О. М. (2021). Дослідження епідеміології деменції та хвороби Альцгеймера в Україні.
3. Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: a systematic review. *Palliative medicine*, 35(10), 1733-1746
4. Скрипніков, А. М., Гринь, К. В., Погорілко, О. В., Скрипников, А. Н., Гринь, Е. В., & Погорелко, О. В. (2021). Деменція: клінічний, патоморфологічний та психофармакологічний аспекти. Особливості догляду за пацієнтами з деменцією.
5. Романів, О. П., & Чорей, Д. В. (2018). Особливості когнітивної реабілітації пацієнтів з деменцією.
6. Chaban, O. S., & Khaustova, O. O. (2018). Деменції: сучасні підходи до діагностики й лікування. *The Journal of Neuroscience*, 6(3-4), 41-48.
7. World Health Organization. (2019). Dementia (No. WHO-EM/MNH/218/E). World Health Organization. Regional Office for the Eastern Mediterranean.
8. World Health Organization. (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide.
9. Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446
10. Middleton, L. E., & Yaffe, K. (2009). Promising strategies for the prevention of dementia. *Archives of neurology*, 66(10), 1210-1215.
11. Sutin, A. R., Stephan, Y., Luchetti, M., & Terracciano, A. (2020). Loneliness and risk of dementia. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(7), 1414-1422.
12. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/dementia/symptoms-causes/syc-20352013>
13. Березняков, А. В., & Березнякова, Н. Л. (2019). Хвороба Альцгеймера—причини розвитку та лікування.

14. Duff, C. (2018). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers.
15. <https://www.demenz-und-migration.de>
16. <https://www.dementia.org.au/about-dementia/what-is-dementia>
17. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/9170-dementia>
18. <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>
19. Козьолкін О. А., Сікорська М. В., Візір І. В. & Нерянова Ю. М., (2015) . ДЕМЕНЦІЯ навчально-методичний посібник
20. ДЕДЮХІНА, О., & БІЛЯНСЬКИЙ, О. (2015). Особливості деменції в осіб похилого віку та застосування фізичної реабілітації. Спортивна наука України, (3), 9-14.
21. James, B. D., & Bennett, D. A. (2019). Causes and patterns of dementia: an update in the era of redefining Alzheimer's disease. Annual review of public health, 40, 65-84.
22. <https://eludementsusega.ee/ru/деменция/симптомы-и-стадии/>
23. Dementia Australia ,(2022)
24. Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: a systematic review. Palliative medicine, 35(10), 1733-1746.
25. Achterberg, W., Lautenbacher, S., Husebo, B., Erdal, A., & Herr, K. (2020). Pain in dementia. Pain reports, 5(1).
26. Morgan, R. O., Sail, K. R., Snow, A. L., Davila, J. A., Fouladi, N. N., & Kunik, M. E. (2013). Modeling causes of aggressive behavior in patients with dementia. The Gerontologist, 53(5), 738-747.
27. Мудренко, І. Г. "Агресивність як маркер ризику суїциду у хворих на деменції." Медична психологія 13.4 (2018): 47-50.
28. Dementia care during COVID-19
29. Мишаківська, О. (2013). Світова практика надання допомоги хворим на деменцію, паліативна допомога (огляд літератури). Архів психіатрії, (19, № 4), 42-46.
30. Мишаківська, О. М. (2015). Приклади надання допомоги у розвинутих країнах для організації позалікарняної допомоги хворим на деменції в Україні. Архів психіатрії, (21, № 1), 31-35.

31. Пінчук, І. Я., Дудіна, Ж. Г., & Степанова, Н. М. (2014). Міжнародний досвід надання паліативної допомоги хворим на тяжку деменцію. Архів психіатрії, (20, № 2), 89-95.
32. <https://www.pharmencyclopedia.com.ua/article/760/paciyent>
33. Ядов В. Л. Стратегія соціологічного дослідження. Опис, пояснення, розуміння соціальної реальності