

СТРАТЕГИЧЕСКИ НАСОКИ

ЗА ДИАГНОСТИКА, ПРЕВЕНЦИЯ, ЛЕЧЕНИЕ И ГРИЖИ

ЗА ХОРАТА С ДЕМЕНЦИЯ В БЪЛГАРИЯ

ПРЕАМБЮЛ

Предлаганите **СТРАТЕГИЧЕСКИ НАСОКИ** за диагностика, превенция, лечение и грижи за хората с деменция в Република България систематизират принципите, политиките, стратегически цели и направления, специфичните задачи, дейностите и проектите, чиято реализация би довела до устойчиви практики за повишаване на качеството на живота на хората с деменция и техните близки.

Стратегическите насоки предлагат база за координирани съвместни действия между държавни органи, местни органи, академични организации, съсловни организации, неправителствени организации, както и всички субекти, заинтересувани от съвременната и оптимална грижа за хората с деменция и техните близки.

СЪДЪРЖАНИЕ

1. Въведение	4
<u>2. ОСНОВНИ ПРИНЦИПИ при изготвяне на Стратегическите насоки</u>	6
2.1. Основни понятия и принципи	
2.2. Национални здравни и социални политики и документи	
2.3. Основни принципи и политики на Европейския съюз и Световната здравна организация. Актуално състояние на работните планове в Европа	
<u>3. ВИЗИЯ, ЦЕЛ И ПРИОРИТЕТИ</u>	13
Цели и задачи на Стратегическите насоки	
<u>4. АНАЛИЗ НА СЪСТОЯНИЕТО в България</u>	14
4.1. Епидемиология на деменциите	
4.2. Диагностика, лечение и грижи за хората с деменция	
4.2.1. Организация на медицинските услуги	
4.2.2. Предоставяне на социалните услуги	
4.3. Неправителствени организации и защита правата на хората с деменция и техните семейства	
4.4. Подготовка на медицински и немедицински специалисти	
4.5. Обобщение на актуалното състояние	
<u>5. СТРАТЕГИЧЕСКИ НАСОКИ/НАПРАВЛЕНИЯ НА ДЕЙСТВИЕ.</u>	25
<u>Визия за развитието на грижите за хората с деменция и близките им.</u>	
<u>5.1. Ранна/навременна диагноза и лечение</u>	25
5.1.1. Първично ниво	
5.1.2. Диагностични процедури за ранна/навременна диагноза	
<u>5.2. Превенция и намаляване на риска за развитие на деменция</u>	28
<u>5.3. Следдиагностично лечение и грижи за хората с деменция</u>	28
5.3.1. Индивидуална оценка и план за лечение и грижи	
5.3.2. Координация на здравните и социални грижи	
5.3.3. Проследяване на лечението и грижите	
5.3.4. Терапия и грижи при кризисни ситуации	
5.3.5. Палиативни грижи	

<u>5.4. Създаване на центрове за диагностика и комплексно лечение и грижи за хората с деменция</u>	31
5.4.1. Създаване на специализирани центрове за диагностика, лечение, грижи, обучение, включително за ранни и наследствени форми на деменция	
5.4.2. Създаване на дневни центрове за хора с деменция	
5.4.3. Създаване на регионални места за временно настаняване и грижи	
<u>5.5. Обучение и тренинг на професионалистите, ангажирани с диагнозата, терапията и грижите за хората с деменция</u>	34
5.5.1. Включване в съществуващите програми за обучение - ОПЛ, невролози, психиатри, психолози, социални работници, медицински сестри	
5.5.2. Подготовка на персонала в домовете за хора с деменция и социалните асистенти	
5.5.3. Подготовка на персонала в медицинските заведения	
5.5.4. Подготовка на служителите в институциите, работещи с хора с деменция	
<u>5.6. Подкрепа за семействата и грижешите се за хората с деменция</u>	36
<u>5.7. Повишаване на обществената осведоменост, преодилане на стигмата "деменция" и създаване на приятелска среда за хората с деменция</u>	36
<u>5.8. Подпомагане на научно-изследователската дейност в областта на деменциите</u>	37
<u>5.9. Защита на човешките права на хората с деменция (правни аспекти)</u>	38
5.9.1. Етични принципи	
5.9.2. Регулаторна рамка	
5.9.3. Взаимодействие с гражданското общество	
5.9.4. Предложения за прилагаш орган	
<u>6. ОЧАКВАНИ РЕЗУЛТАТИ от дейностите и реформите. Индикатори</u>	43
7. ЗАКЛЮЧЕНИЕ	44
8. БИБЛИОГРАФИЯ	

1. ВЪВЕДЕНИЕ

Стратегическите насоки за диагностика и грижи за хората с деменция (за краткост по-нататък в текста ще се пише „Стратегически насоки”) са разработени на базата на анализ на състоянието в Република България (епидемиологични данни, здравната, социалната и гражданската защита на хората с деменция) и приоритетите и насоките от действащите национални стратегически документи, както и съответните документи и препоръки на СЗО и Европейския съюз. Предлага се съвременен координиран подход за превенцията, диагностиката, лечението и грижите за хората с деменция. Целта на Стратегическите насоки е повишаване на качеството на живота на хората с деменция и техните близките.

Стратегическите насоки могат да залегнат в разработването на национална стратегия основана на разбирането, че хората с деменция са особено уязвима и бързо нарастваща група в България, която изисква координирани интердисциплинарни грижи с фокус върху отделния човек с деменция и неговите потребности.

Разработването на Стратегия/План за хората с деменция разпознава възрастните хора и хората с деменция като приоритет на обществото и утвърждава политиките за превенция, лечение и грижи за хората с деменция и техните близки чрез по-добро включване в здравния и социалния сектор (Toward s a dementia plan: a WHO guide, 2018).

Политиките по отношение на деменциите целят:

1. Ранно разпознаване и диагноза на заболяването
2. Улеснен достъп до различни възможности за антидементна терапия
3. Координирана подкрепа за хората с деменция, техните близки и болногледачи
4. Правна уредба за защита на човешките права на хората с деменция и техните близки

Предлаганите СТРАТЕГИЧЕСКИ НАСОКИ за действие са:

- Ранна/навременна диагноза на хората с деменция
- Превенция на когнитивните нарушения, намаляване на риска от деменция
- Координация на здравните и социалните следдиагностични грижи
- Развитие на мрежа от звена/центрове за диагноза, лечение, грижи
- Подкрепа на научно-изследователската дейност в областта на деменциите
- Осигуряване на подкрепа за обгрижващите хора с деменция
- Обучение и тренинг на специалистите включени в диагнозата, лечението и грижите на хората с деменция
- Повишаване на обществената осведоменост и създаване на приятелска среда за хората с деменция
- Защита на човешките права на хората с деменция (правни аспекти)

Настоящият текст на Стратегическите насоки е продължение на предложението за Националната концепцията за диагностика, лечение и грижи за пациентите с болест на Алцхаймер и други деменции, разработена от работна група съгласно Заповед на Министъра на здравеопазването № РД-09-210/ 05.12.2013 г. Предлагащите Стратегически насоки за диагностика, лечение и грижи за хората с деменция и техните близки е

разработена от Работна група, определена със заповед на Министъра на здравеопазването РД-02-76/05.06.2019 в състав:

Председател акад. проф. д-р Лъчезар Трайков, членове - доц. д-р Шима Мехрабиан-Спасова, доц. Маргарита Райчева (УМБАЛ "Александровска", МУ-София, Българско дружество по деменции), проф. д-р Георги Ончев (УМБАЛ "Александровска", МУ-София), проф. д-р Иван Димитров (УМБАЛ "Св. Марина", МУ-Варна), проф. д-р Пенка Атанасова (УМБАЛ "Св.Георги", МУ-Пловдив), доц. д-р Нели Петрова (УМБАЛ "Канев" Русе), доц.д-р Христо Хинков (Директор на Националния център по обществено здраве и анализи), д-р Нели Иванова, д-р Ирина Велинова (Министерство на здравеопазването), д-р Роза Митрева, д-р Николай Колев, д-р Николай Брънзалов (Национално сдружение на общопрактикуващите лекари), Магдалена Нинова (Българска асоциация на специалистите по здравни грижи), Надежда Харизанова, Стефанка Орозова (Министерство на труда и социалната политика), Христина Пантева (Агенция за социално подпомагане), Надя Шабани (Български център за нестопанско право), Ирина Илиева (Гражданско Сдружение "Алцхаймер България"), Евгения Тишева, Живка Тишева, Красимира Гергинска-Йорданова (Фондация "Състрадание Алцхаймер България"), координатор Иво Попиванов (Българска организация Живот с деменция).

Значимост на проблема

Деменцията е състояние, което се характеризира с упадък на множество когнитивни функции, достатъчно значим, за да наруши ежедневните дейности на болните. Хората с деменция имат нарушения в паметта, ориентацията, вниманието, езика, способностите за организация на ежедневието си, поради което те не могат вече напълно самостоятелно да се справят с всички обичайни за тях дейности. Много често при тези заболявания се наблюдават промени в емоциите, социалното поведение и мотивацията. С напредването на деменцията, когнитивните и поведенчески нарушения водят до прогресивна загуба на автономията на болните. Единодушно е становището на експертите от Световната здравна организация (СЗО), че деменцията е един от най-значимите здравни и социални проблеми на 21^{ви} век, нареждайки се до съдовите и онкологични заболявания.

Заболеваемостта нараства значително с възрастта, като се удвоява за всеки 5 години след 60 годишна възраст. В настоящия момент в света 5–15% от населението между 65 и 79 годишна възраст и 20–30% от населението между 80 и 95 години боледуват от деменция. Деменцията засяга 5,4% от хората над 65 години и нейната поява нараства прогресивно с възрастта. Проучванията в областта на деменциите придобиват през последните години приоритетно значение поради нарастването на продължителността на живота на хората и застаряването на населението, особено в Европа и специално в нашата страна.

СЗО съобщи през 2018 г., че в света има около 50 милиона хора с деменция като се очаква техният брой да нарастне до 82 милиона през 2030 и 152 милиона през 2050 г (Dementia. WHO website, 2017: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>). Деменцията е втората най-голяма причина за инвалидизация на хората над 70 г. Игнорирането на проблемите свързани с деменцията представлява съществено препятствие за социалното и икономическо развитие в света (Dementia. WHO website, 2017: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/dementia-triple-affected/en/>).

Безспорна е голямата социално-икономическа и медицинска значимост на ранната и навременна диагностика, лечението и грижите за дементно болните в България като бързо застаряваща нация. Данните от направените в България проучвания показват, че броят на хората с болест на Алцхаймер и сродни заболявания е около 100 хиляди. Изключителната медико-социална значимост на това опустошаващо човешкия интелект състояние е резултат както от високата заболяемост и прогресивната загуба на автономията на болните, така и от спецификата на необходимите грижи, изискващи големи здравни, социални и финансови разходи. Три пъти повече са хората, които са ангажирани с пациентите - близки, роднини, служители от здравните и социалните служби.

2. ОСНОВНИ ПРИНЦИПИ ПРИ ИЗГОТВЯНЕ НА СТРАТЕГИЧЕСКИТЕ НАСОКИ

2.1. Основни понятия и принципи при изготвяне на Стратегическите насоки за хората с деменция

Деменцията представлява прогресиращ упадък на интелектуалните функции, състояние с което често се сблъскват невролози, психиатри, психолози, общопрактикуващи лекари. Най-честата причина за деменцията е Болестта на Алцхаймер (БА). БА е невродегенеративно, на този етап нелечимо заболяване с хетерогенна етиология, което води до пълна зависимост на пациента от околните в напредналите стадии. Заболяването се развива средно за 8-12 години.

Деменцията може да се раздели на три основни стадия - ранен (лек), умерен и късен (напреднал, тежък). Границите между отделните стадии не са стриктно определени, тъй като симптомите могат да имат значителна индивидуална вариабилност.

Симптомите се развиват постепенно, като заболяването бавно променя и разрушава ежедневието на пациента и на близките около него.

Ранната диагноза може да облекчи в значителна степен симптомите и да отдалечи настъпването на по-късните стадии на болестта. Ето защо е особено важна информацията за проявите и характера на първите симптоми, тяхната прогресия и възможностите за лечение и забавяне на развитието на БА.

Основни принципи при изготвяне на Стратегическите насоки за хората с деменция

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

Тези принципи са отразени в Глобалния план за действие срещу деменцията на СЗО (Global Action Plan on the public health response to dementia 2017-2025.WHO, 2017).

2.2. Национални здравни и социални политики и документи

Предложението за Стратегическите насоки се ръководи от действащите към момента национални стратегически документи:

Национална здравна стратегия (2014 - 2020) и

План за действие за изпълнение на Националната здравна стратегия

Приоритет 1. Създаване на условия за здраве на всички през целия живот

- Политика 1.4. Здраве за възрастните хора (над 65 г.) - "Ограничаване на натиска върху социалната и здравна система с приоритетна политика за стареене в добро здраве; промоция на здраве; профилактика; насърчаване на ранното откриване на заболяванията чрез скринингови програми; изграждане на достъпни социално-здравни услуги в общността"
 - Политика 1.5. Опазване и подобряване на психичното здраве - "Развиване на система за ранна и много ранна диагностика на дементните състояния; преценка на риска от развитие на деменция; развитие на мрежа от специализирани услуги в общността; обучение на специалисти ангажирани в диагностика, лечението и грижите за хората с деменция; осигуряване на защита и подкрепа за хората с деменция и семействата им; промяна на обществените нагласи и ограничаване на стигмата."
 - Политика 1.6. Възможно най-добро здраве за хората с увреждания - "Оптимален достъп до здравните услуги основно в първичната медицинска помощ; индивидуална оценка на функционалния дефицит и възможностите за компенсирането му; необходимост от интердисциплинарен подход за удовлетворяване на потребностите; подобряване на координацията между здравните, социалните и други услуги; обучение на персонала за работа с хора с увреждания, в частност с деменция".
 - Политика 1.7. Здраве за уязвими групи – „Преодоляването на здравната уязвимост и неравенства при лицата от определени уязвими групи чрез прилагане на интегриран подход, при който предоставянето на различните обществени услуги (социални, здравни, образователни и др.) се осъществява в координация. От особено значение е развитието на мрежа от интегрирани здравно-социални услуги за уязвими групи в общността“.
- „Особено внимание трябва да се отдели на преодоляването на стигматизацията и недопускането на никакви форми на дискриминация поради принадлежност към уязвими групи в процеса на предоставяне на здравни услуги. Активно трябва да се използват възможностите на доброволческия сектор и да се търсят ресурси в самите уязвими групи за подкрепа на здравните политики.“

https://www.mh.government.bg/media/filer_public/2015/04/08/nacionalna-zdravna-strategia_2014-2020.pdf

<http://www.mh.government.bg/bg/politiki/strategii-i-kontseptsii/strategii/nacionalna-zdravna-strategiya-2020/>

Национална стратегия за хората с увреждания (2016 – 2020)

Визията на Националната стратегия за хората с увреждания към 2020 г. е Република България да осигури условия и възможности за постепенно постигане на целите и принципите на Конвенцията за правата на хората с увреждания, като гаранция за пълноценно участие и упражняване на основните права на хората с увреждания, без каквато и да било дискриминация по признак на увреждане.

Въз основа на предизвикателствата, които стоят пред нашата страна за постепенно постигане на цели и принципи на Конвенцията за правата на хората с увреждания, ключовите приоритети на политиката в периода до 2020 г. са, както следва:

1. Осигуряване на достъп до среда за живеене, до транспорт и транспортни услуги, до информация и до комуникации.
2. Осигуряване на ефективен достъп до качествени здравни услуги.
3. Осигуряване на условия за работа и заетост на хората с увреждания.
4. Осигуряване на адекватна подкрепа за живот в общността.
5. Осигуряване на достъп до спорт, отдих, туризъм и участие в културния живот.

Националната стратегията за дългосрочна грижа и План за действие (2018-2021).

Тя е тясно обвързана с политическите и стратегическите документи, които се отнасят до развитието на услуги за дългосрочна грижа за възрастни хора и хора с увреждания. Услугите за дългосрочна грижа и другите социални и здравни услуги за възрастни хора и хора с увреждания в България се осигуряват от две отделни системи – системата за социални услуги и системата на здравеопазването.

Съгласно дефиницията на Организацията за икономическо сътрудничество и развитие (ОИСР) дългосрочните грижи представляват "междусекторен политически въпрос, който обединява гама от услуги за лица, които имат нужда от помощ в ежедневните си дейности за продължителен период от време".

Планът за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа адресира различни предизвикателства в сектора както по отношение на недостатъчното разнообразие от подкрепящи услуги в общността и недостатъчното предлагане на услуги в домашна среда, така и по отношение на капацитета и функционирането на самата система за дългосрочна грижа, включително и взаимодействието между здравния и социалния ѝ компонент. **Дейностите по Плана са основно фокусирани към създаването и предоставянето на социални и интегрирани здравно-социални услуги в общността.**

Лицата с различна форма на деменция са една от основните целеви групи на този План, а към разширената целева група са включени роднини и близки, които полагат грижи и оказват подкрепа на хора с деменция. Заложено е пилотирането на модел за подкрепа в общността и грижа за лицата с различни форми на деменция, като развитието на грижите и подкрепата следва да е свързано и с разширяване на кръга на обучените специалисти – лекари и други медицински специалисти, психолози, социални работници и др. В съответствие с предвиденото в Плана, са приети Карта на услугите за подкрепа в общността и Карта на услугите от резидентен тип. По отношение мерките, насочени към хората с деменция, в Картите е заложено разкриването на 6 Дневни центъра за подкрепа на лица с различни форми на деменция и техните семейства, които да предоставят полудневни и почасови услуги за минимум 240 лица с деменция, както и 7 Центъра за грижа за лица с различни форми на деменция (резидентни услуги), в които да бъдат

настанени 105 лица с деменция. Заложено е услугите да бъдат изградени чрез финансиране по Оперативна програма „Региони в растеж“ 2014-2020 г.

Основни насоки на Плана за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа са:

- изграждане на мрежа от достъпни и качествени услуги в общността и в домашна среда, извеждане на възрастните хора и хората с увреждания от специализираните институции.
- предоставянето на качествени, достъпни и ефективни междусекторни услуги за дългосрочна грижа, съобразени с реалните потребности на хората и общността

Като цяло националните стратегически документи в социалната сфера целят създаване на условия за независим и достоен живот на възрастните хора и хората с увреждания посредством предоставянето на качествени, достъпни и устойчиви услуги за дългосрочна грижа според индивидуалните им потребности при постигане на по-добър баланс между качество на услугите и ефективното и ефикасното им предоставяне.

Реформата в политиките за хората с увреждания

Разработването на Стратегически насоки за хората с деменция се развива в етап на активни реформи в политиките за хората с увреждания, предизвикани както от необходимостта за привеждане на законодателството на България към Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН (КПХУ), така и от активността на гражданското общество и на институциите.

През 2018 г. със законодателната инициатива на МТСП е разработен пакет от закони – **Закон за хората с увреждания -ЗХУ, Закон за личната помощ - ЗЛП, Закон за социалните услуги –ЗСУ.**

Законът за хората с увреждания е в сила от 1.01.2019г. и цели привеждане на законодателството към Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН (КПХУ). Основни положения в закона са:

- въвеждането на индивидуалния подход и подкрепа съобразно нуждите на всеки един човек с увреждане;
- задължителност на заключенията и направленията от индивидуалната оценка за всички български власти и институции;
- преминаването към нов механизъм за финансиране и предоставяне на помощните средства и медицинските изделия в системата на здравеопазването и предвиждане на процедура за отпускането им в натура в съответствие със стандарт за качество;
- признаване на осигурителен стаж при пенсиониране за времето, през което са полагани грижи за лицата с определена чужда помощ по Кодекса за социално осигуряване (КСО)
- поемане от държавата на здравноосигурителните задължения на полагащите грижи за всички лица, които са с чужда помощ;
- осигуряването на месечна финансова подкрепа за всички хора с трайни увреждания и обвързването на размера на средствата с показател, който се актуализира всяка година (линията на бедността);

- поставяне на политиките за хората с увреждания в центъра на държавните политики чрез повишаване на статута на Агенцията за хората с увреждания в Държавна агенция от 2021г.;
- създаването на орган за мониторинг и предвиждането на орган за координация на политиките за хората с увреждания съгласно изискванията на чл. 33 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания

Закон за личната помощ

Законът цели преодоляването на слабостите на предоставянето на лична помощ за хората с увреждания. Предимствата на положенията в Закона са:

- Осигуряване на устойчивост на финансирането и по-голяма ефективност и предвидимост за включване в механизма на личната помощ –правилата вече ще са в закон, а няма да зависят от волята на министъра и кметовете на общини;
- Предоставяне на асистентска подкрепа въз основа на реална индивидуална оценка на потребностите –а не както е досега, по равно (примерно по два часа) на всички в някои общини;
- Въвеждане на единни критерии за получаване на лична помощ, които са определени в закона –а не както е досега, всяка община със свои критерии и изисквания;
- Гарантиране на гъвкавост на услугите и овластяване на човека с увреждане да избира кой ще му бъде асистент, –а не както е досега, асистенти да се предоставят само по програми, които имат временен характер и които обричат човека с увреждане през времето, в което програмата не действа, а за асистенти да се назначават безработни лица независимо от квалификацията им.

Закон за социалните услуги

Законът за социалните услуги (ЗСУ) е приет от Народното събрание през м. март 2019 г. (обн., ДВ, бр. 24 от 2019 г., в сила от 01.01.2020 г., което е отменено през декември 2019). Законът урежда по нов начин предоставянето, ползването, планирането, финансирането, качеството, контрола и мониторинга на социалните услуги в Република България. Целите на закона са свързани с гарантиране на равен достъп до социални услуги, отговарящи на индивидуалните потребности на лицата; гарантиране на качеството и ефективността на социалните услуги; гарантиране на правото на всяко лице на подкрепа за живот в домашна среда и в общността; насърчаване на интегрирания подход при осигуряване на подкрепа на лицата и насърчаване и развитие на публично-частното партньорство при предоставянето на социални услуги. Важен акцент на Закона е възможността на всички лица да ползват общодостъпни социални услуги, а не само хора от уязвими групи, както и облекчения достъп до социални услуги като цяло.

Сериозно предизвикателство при обсъжданията и приемането му се оказва съгласуването на ЗСУ със ЗХУ по отношение на индивидуалната оценка на потребностите, която се изготвя при предоставянето на социални услуги. За съжаление в ЗСУ не са възприети текстовете за гарантиране на задължителното действие на направенията по индивидуалните оценки на потребностите, издадени по ЗХУ.

Основна цел на пакета от закони за хората с увреждания е да се направят първите необходими стъпки към изпълнение на изискванията на Конвенцията за правата на хората с увреждания и преодоляване на действащите лоши административни практики.

„Промяна обаче е невъзможно да бъде извършена, без да се предоставя адекватна информация на заинтересованите граждани и без потребностите на хората с увреждания да се поставят като водещо условие при определяне на момента за предоставяне на подкрепата.“ (Годишен доклад на Омбудсмана на РБ за 2018г., стр. 24-44) <https://www.ombudsman.bg/reports/5014>.

2.3. Основни принципи и политики на Европейския съюз и Световната здравна организация. Основни приоритети на Националните планове за деменция в Европа.

Стратегическите насоки за деменциите отразява актуалните европейски и международни политики и препоръки. Те се базират на принципите и ценностите определени от **Европейската конвенция за правата на човека, Европейската харта за основните човешки права, Международната декларация за човешките права, Международната конвенция за икономическите, социалните и културни права, Международната конвенция за гражданските и политическите права, Конвенцията за правата на хората с увреждания, и Декларацията от Глазгоу.**

Стратегическите насоки целят да подкрепят идеята за стареене в здраве, както е записано в Commission White Paper "Заедно за здраве: Стратегически подход за Европейския съюз 2008 - 2013".

(European Commission (2007): *Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008–2013*. Available at: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/documents/strategy_wp_sl.pdf)

Стратегическите насоки са в съответствие с **Глобалния план за действие на Световната здравна организация** и нейните препоръки за изработване на национални планове по проблемите на деменцията (Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025, 2017).

Стратегическите насоки са съобразени със заключенията и препоръките на **Европейския съвет за действия срещу невродегенеративните заболявания, по-специално болестта на Алцхаймер**, приети през декември 2008 г. от здравните министри на европейския съюз. Тези препоръки подчертават необходимостта невродегенеративните заболявания да се разглеждат като приоритетни предвид застаряващото население. Европейският съвет призовава страните-членки към сътрудничество и колаборация със съответните институции за развитие и приемане на национални стратегии и планове за действие, които да доведат до ефективни мерки за подобряване на качеството на живот на хората с деменция и грижешите се за тях.

Council of the EU (2008): *Council recommendation on measures to combat neurodegenerative diseases, in particular Alzheimer's*. Available at: <http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?l=SL&f=ST%2016516%202008%20INIT>

Стратегическите насоки включват дейности предложени от Европейската комисия в **"Доклад за приложение на Европейската инициатива за болестта на Алцхаймер и други деменции"** (2014) - осигуряване на ранна диагноза, промоция на здравето в късна възраст, подобряване на събирането на епидемиологични данни, по-добра координация на изследователската дейност, откриване на примери за добра практика в грижите за хора с деменция, спазване на правата на хората с деменция.

European Commission (2014): *Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. Available at: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf.

Декларацията от Глазгоу, приета на конференцията на Алцхаймер Европа през октомври 2014 г., апелира към създаването на Европейска стратегия за деменциите и Национални стратегии във всяка европейска страна. Подписалите Декларацията призовават световните лидери да признаят деменцията като приоритет на общественото здраве и да приемат глобален план за борба с деменцията (Алцхаймер Европа). Основните принципи на Декларацията от Глазгоу са основани на промоция на правата, достойнството и автономията на хората с деменция, а именно:

- Правото на навременна диагноза;
- Право на достъп до качествена следдиагностична подкрепа;
- Право на индивидуализирани, координирани и качествени грижи през цялото време на заболяването;
- Право на равен достъп до лечение и терапевтични интервенции;
- Право на уважение и участие в общността.

Стратегическите насоки съответстват на **Европейските програми за съвместни действия (Joint Action on Dementia)** от 2011 г. и от 2016 г.

А. През 2011 г. бе приета двегодишна програма за деменциите (**Joint Action on Dementia "Alzheimer Cooperative Valuation in Europe - ALCOVE"**). Тя имаше няколко цели:

- да установи европейска мрежа за обмяна на опит и знания между институциите за здравни грижи за подобряване на качеството на грижите и услугите;
- да даде информация и съвети в областта на политиките на общественото здраве за професионалистите от здравните системи, за държавните институции и др.;
- да намали риска свързан с употребата на психоактивни вещества и насочване към други медикаменти.

Резултатите и препоръките на ALCOVE бяха представени през март 2013 г. в Париж.

Alcove website. Available at:

http://www.alcove-project.eu/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=110

Б. Европейската инициатива за прилагането на добрите практики за диагностика и грижи за хората с деменция, които са основани на доказателства, намира израз в програмата **Joint Action 2 - Act on Dementia (2016-2019)** като продължение на проекта ALCOVE. Резултатите от пилотните проучвания в редица европейски страни, включително България, обосновават предложенията за най-ефективни и приложими добри практики за диагностика и грижи за хората с деменция залегнали в Националните стратегии и планове. <https://www.actondementia.eu/>

Програмата Joint Action 2 - Act on Dementia има **четири направления** –

- диагностика и следдиагностични грижи
- грижи за хората с деменция в институции,
- координация на грижите за хората с деменция в кризисни ситуации
- приятелска среда за хората с деменция.

Стратегическите насоки са в съответствие с основните цели на националните планове на страните от Дунавския регион и с най-належащите действия, които са необходими в следващите години, резюмирани в първите документи на Европейския проект "Иновации за деменциите в Дунавския регион" (INDEED) (2018 - 2021). Дейностите по тази европейска инициатива са насочени към подпомагане приемането и приложението на национални планове за подобряване на качеството на грижите за хората с деменция.

Основните приоритети залегнали с националните планове на Дунавските страни са:

- Ранна/навременна диагноза и лечение на хората с деменция;
- Развитие на мрежа от звена/центрове за диагноза, лечение и грижи;
- Координация на здравните и социални грижи;
- Обучение и тренинг на професионалистите включени в диагнозата, лечението и грижите за хората с деменция;
- Повишаване на информираността и чувствителността на обществото и провеждане на програми срещу стигмата "деменция";
- По-добра информираност на хората с деменция и техните семейства;
- Осигуряване на подкрепа за обгрижващите хората с деменция;
- Подкрепа на научно-изследователската дейност за деменциите.

3. ВИЗИЯ, ЦЕЛ И ПРИОРИТЕТИ

ВИЗИЯ

Стратегическите насоки предлагат координирана, адекватна и оптимална грижа за хората с деменция. Те гарантират качествени условия за грижите за хората с деменция и близките им и интеграцията им в обществото. Стратегическите насоки задават основната рамка за постигане на препоръките на Европейските съюз и СЗО в тази насока у нас.

В стратегическите насоки се посочват основните принципи на плана за действие, приоритетните направления, мерките за тяхното реализиране, и менажирането на дейностите, мониторирането на изпълнението им, както и показателите на ефективността на дейностите.

ОСНОВНА ЦЕЛ - ПОВИШАВАНЕ НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ХОРАТА С ДЕМЕНЦИЯ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА.

ЦЕЛИ НА СТРАТЕГИЧЕСКИТЕ НАСОКИ

1. Ранно/навременно разпознаване и диагноза на заболяването
2. Широк достъп до диагноза, лечение и грижи
3. Координирана медицинска и социална подкрепа на хората с деменция и техните семейства
4. Правна уредба за защита на човешките права на хората с деменция и техните близки

ОСНОВНИ ПРИНЦИПИ НА ПЛАНИРАНЕ НА ДЕЙСТВИЯТА:

1. Мултидисциплинарен подход
2. Промяна на обществените нагласи и преодоляване на стигмата спрямо хората, страдащи от деменция и Алцхаймер
3. Планиране на конкретни мерки
4. Индивидуализирано лечение и грижи
5. Равен достъп до услугите
6. Спазване на човешките права
7. Финансова обезпеченост и устойчивост на мерките

4. АНАЛИЗ НА СЪСТОЯНИЕТО В БЪЛГАРИЯ

4.1. Епидемиология на деменциите

В България няма координирана регистрация на реалните случаи на хора с деменция.

С научна цел периода 2008 -2011г. в България бе проведено проучване, имащо за цел да определи разпространението и видовете деменция, както и лекото когнитивно нарушение при лица над 65 г. Установените проценти са съпоставими със съобщените в проучвания с подобни по възраст и раса контингенти, проведени в Европа, Америка и Австралия - 7.2% пациенти с БА, 6.7 са с ЛКН, като БА е най-честият тип деменция (3.1%), последван от СД (2.0%). (Ivan Dimitrov, Latchezar Traykov, et al. 2012, [Am J Alzheimers Dis Other Demen.](#) 2012г; 27(2):131-5)

У нас диагнозата деменция се поставя основно в неврологичните клиники с кодове МКБ G31.0, МКБ G30.0, МКБ G30.1 и G31.9. Националният център за обществено здраве и анализи към МЗ събира данни основно за хоспитализирани и наблюдавани пациенти в психиатричните клиники и практики с кодове F00 - F03.

Справката за хоспитализация и наблюдение на пациенти с деменция в психиатричните заведения в България показва (май 2019г.):

- Хоспитализирана заболеваемост по области и възрастови групи за 2017г. – всички деменции 12,2 на 100 000, ранни (от 18г. до 64 г.) -4,6, над 65 г. 44,7 на 100 000.
- Брой хоспитализирани за 2017г общо 862 болни в психиатричните клиники с диагноза „Деменция” (Болест на Алцхаймер, съдова деменция).
- Болни под наблюдение с Деменция (F00 - F03) в психиатричните заведения и структури от около 34 на 100 000.

Данните от справката са непълни, тъй като са представени само пациенти от психиатрични клиники и практики, не са регистрирани диагностицираните случаи със съответните кодове по МКБ. Сравнителният анализ на разпространението на дементно болните в страните от източна Европа показва, че у нас процентът на засегнатите от деменция хора е 7,2, което не отличава нашата страна от останалите европейски страни.

Общи данни относно разпространението на дементно болни в източноевропейския регион

Country	Total population	Population over 65 years [%]	Prevalence [%] of dementia (if epidemiological studies, etc. are available, please update/indicate the age group)	Estimated number of people with dementia	% of patients receiving care at home/ living in long-term institutions
Austria	8 576 000	18,3	7,1	145 000	
Bosnia-Herzegovina	3 531 159	14,2	7,0	150 000	99% / 1%
Bulgaria	7 202 000	19,6	7,2*	110 000	95% / 5%
Croatia	4,390,000	18,4	6,2	80 000	90% / 10%
Czech Republic	10 625 449	18,3	6,9	164 000	70% / 30%
Germany	81 351 000	17,7	9,08	1 600 000	82% / 18%
Hungary	9,856,000	17,5	6,2	149 000	98% / 2% (estimated)
Romania	19,871,000	16,5	5,7	270 000	80%, 20%
Slovakia	5,472,000	13,5	5,5	59 000	n.a.
Slovenia	2,036,000	17,5	6,5	32 000	

(Mehrabian, Traykov, et al. Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2019; INDEED Expert Survey, 2019)

4.2. Диагностика, лечение и грижи за хората с деменция

Както всички други заболявания, така и деменциите могат да бъдат групирани по различен начин в зависимост от избрания критерий. Най-широко разпространение намира класификацията според етиологията на заболяването довело до деменция и локализацията на мозъчните увреждания. Възприемайки този принцип тук е предложена класификация на най-често срещаните форми на деменция:

Основни видове деменции:

Дегенеративни заболявания

Корови дегенеративни заболявания

Болест на Алцхаймер (БА)

Фронтотемпорална деменция (ФТД)

Деменция с телца на Леви (ДТЛ)

Подкорови дегенеративни заболявания

Паркинсонова болест с деменция (ПБ-Д)

Прогресивна супрануклеарна парализа (ПСП)

Кортикобазална дегенерация (КБД)

Съдова деменция (СД)

Мулти-инфарктна деменция

Болест на малките съдове, или подкорова СД

Други заболявания предизвикващи деменция

Метаболитно/ендокринни, инфекции, черепномозъчна травма, интоксикации, неопластични и др.

Болестта на Алцхаймер е причина за възникване на приблизително 50% от случаите на деменция в третата възраст. Следват съдовата деменция, която е причина за 20% от деменциите, деменцията с телца на Леви (10%), фронто-темпоралната (10%) и подкоровите дегенеративни деменции (5%). Останалите форми представляват общо 5% от всички деменции.

Направлението "дементология" се развива в България след 2000 г. с основен център Клиниката по неврология на УМБАЛ "Александровска", Катедра по неврология, МУ - София. Понастоящем клиниката е с водеща роля за диагностиката, лечението, обучението и научно-изследователската дейност в тази област.

- **Експертен център в УМБАЛ "Александровска":**

Експертният център напълно съответства на т.н. Memory Clinic (Център за изследване на паметта) и е основен референтен център по проблемите на деменциите за България. Екипът е член на Европейския консорциум за болестта на Алцхаймер (European Alzheimer Disease Consortium, EADC) от 2007, участва в редица европейски структури като Дунавската мрежа за обучение и грижи по деменция (Danubian Network for Dementia Education and Care), Управителния съвет на JPND, Society EAN научен панел по ALS and FTD, Dementia and cognitive disorders и Higher cortical functions.

Персонал – 6 невролози, 2 невропсихолози.

Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер

- **Експертен център в болница "Свети Наум"**

Персонал - 3 невролози

Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер

- **Експертен център в Трета градска болница- София**

Персонал - 3 невролози, 1 клиничен психолог/невропсихолог

Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер

- **Експертен център в "Царица Йоана" - София**

Персонал - 4 невролози

Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер

- **Експертен център в УМБАЛ "Свети Георги", Пловдив**

Персонал - 3 невролози

Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер

- **Експертен център във УМБАЛ "Света Марина", Варна**

Персонал – 4 невролози

Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер

- *Експертен център в УМБАЛ "Д-р Г. Странски" Плевен*
Персонал - 4 невролози, 1 клиничен психолог
Експертна дейност – Специализирана комисия за лечение на болест на Алцхаймер
- *Експертен център в УМБАЛ „Канев“ Русе*
Персонал – 1 невролог, 1 клиничен психолог

През 2014 г. бе създадено **Българското дружество по деменции (БДД)** - водещата организация в областта, която цели обединяване на усилията на специалисти, научни центрове, институции, обществени и други организации за въвеждане на високи професионални стандарти в профилактиката, диагнозата, лечението и рехабилитацията на деменциите. БДД има повече от 100 активни членове. Дружеството разпространява научни постижения - от 2017 г издава списанието "Неврология и невропсихология", издадени са монографии; провеждат се ежегодни конференции и симпозиуми от национално значение и с международно участие; от 2014 г. се провежда продължаващо обучение за невролози и други специалисти - Академия "Деменции"; провежда краткосрочно обучение на общопрактикуващи лекари за ранна диагностика на когнитивни нарушения и деменция. Българското дружество по деменции е медиатор в постдиагностичните грижи, подпомага координацията на медицински и социални услуги за хората с деменция и техните близки и обгрижващите ги.

4.2.1. Организация на медицинските услуги за хората с деменция

Пътят на хората с когнитивни нарушения и деменция за диагноза, лечение и проследяване не е ясно очертан. Пациентите могат да се обръщат към ОПЛ, специалисти невролози и/или психиатри от доболничната помощ или да се консултират директно в специализираните центрове в болничната помощ.

- **Общопрактикуващи лекари** – те нямат регламентирана подготовка и алгоритъм за диагностичния процес, лечението и проследяването. Българското дружество по деменции организира краткотрайни насочени обучения за скрининг и ранна диагностика на когнитивни нарушения и деменция.
- **Специалисти-дементолози**

Беше създадена мрежа от специалисти-невролози с водещ експертен център по дementология в Клиниката по неврология на УМБАЛ „Александровска“ ЕАД. От 2008 г. в МУ - София се провежда обучение по ВСД "Клинична невропсихология". Подготвени са специалисти дementолози (невролози и клинични психолози) от София, Пловдив, Варна, Русе, Шумен, Стара Загора, Монтана.

- **Консенсуси за диагноза и лечение на заболявания, протичащи с деменция -**

Приети са три Национални консенсуса - през 2003 и 2007 г. През 2015 г. е приет трети актуализиран Национален консенсус за ранна диагностика и лечение на болестта на Алцхаймер (БА) и другите деменция. Той отразява най-новите международни диагностични критерии, включително с приложение на достъпните към момента биомаркери.

От 2013 г. в България функционират Специализирани комисии за лечение на болест на Алцхаймер като лечението е частично реимбурсирано. Специализираните комисии са определени към водещи неврологични клиники в университетски болници.

4.2.2. Предоставяне на социалните услуги

Съгласно съвременните препоръки услугите и грижите за хората с деменция се насочват основно към общността.

До влизане в сила на Закона за социалните услуги, социалните услуги се предоставят по реда и условията, регламентирани в Закона за социално подпомагане (ЗСП) и Правилника за неговото прилагане. ЗСП урежда обществените отношения, свързани с гарантирането на правото на гражданите в Република България на социално подпомагане чрез социални помощи и социални услуги. Съгласно ЗСП социалните услуги са дейности в подкрепа на лицата за социално включване и самостоятелен начин на живот, които се основават на социална работа и се предоставят в общността и в специализирани институции.

Социалните услуги са дейности, които подпомагат и разширяват възможностите на лицата да водят самостоятелен начин на живот и се предоставят в специализирани институции и в общността. Социалните услуги се основават на социална работа и са насочени към подкрепа на лицата за осъществяване на ежедневните им дейности и постигане на социално включване. Те се предоставят съобразно желанието и личния избор на лицата, които се нуждаят от тях. Социалните услуги могат да се предоставят краткосрочно (до 3 месеца) и/ или дългосрочно (над 3 месеца). Социалните услуги се предоставят в общността и в специализирани институции.

Социалните услуги в България са децентрализирани, като управлението им е възложено на кметовете на общини. Този факт е от изключително значение от гледна точка на предоставената възможност на общините да развиват и управляват услугите за хората в неравностойно положение, въз основа на конкретните потребности на населението на общината от определени услуги и осъществяваните в тях дейности.

Агенцията за социално подпомагане поддържа Регистър на социалните услуги, функциониращи като делегирани от държавата дейности, както и Регистър на частните доставчици на социални услуги. Регистрите са публични и са достъпни на електронната страница на Агенцията на адрес: <http://www.asp.government.bg/socialni-uslugi>.

По данни на Агенцията за социално подпомагане социалните услуги за пълнолетни лица, които са делегирани от държавата дейност към месец септември 2019 г. са посочени в приложената таблица.

И Н Ф О Р М А Ц И Я
за социалните услуги за пълнолетни лица, делегирани от държавата дейности
към м. 09.2019 г.

№	Вид	Брой	Капацитет	
Специализирани институции за пълнолетни лица				
1	Домове за пълнолетни лица с умствена изостаналост	27	2 048	
2	Домове за пълнолетни лица с психични разстройства	13	978	
3	Домове за пълнолетни лица с физически увреждания	21	1 278	
4	Домове за пълнолетни лица със сетивни нарушения	4	133	
5	Домове за пълнолетни лица с деменция	14	832	
6	Домове за стари хора	82	5 598	
	ОБЩО:	161	10 867	
№	Вид	Брой	Капацитет	
Социални услуги в общността за пълнолетни лица				
1	Дневни центрове за пълнолетни лица с увреждания-общо	83	1 998	
1.1	Дневни центрове за пълнолетни лица с увреждания	78	1 906	
1.2	Дневни центрове за пълнолетни лица с увреждания- седмична грижа	5	92	
2	Дневни центрове за стари хора	43	1 017	
3	Центрове за социална рехабилитация и интеграция за лица	112	3 377	
	ОБЩО:	238	6 392	
Социални услуги в общността – резидентен тип за пълнолетни лица				
1	Защитени жилища	128	1 031	
1.1	Защитено жилище за лица с психични разстройства	28	242	
1.2	Защитено жилище за лица с умствена изостаналост	87	689	
1.3	Защитено жилище за лица с физически увреждания	13	100	
2	Наблюдавани жилища	18	88	
3	Преходни жилища	9	78	

4	Центрове за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица (ЦНСТ)	142	1 885	
4.1	Център за настаняване от семеен тип за младежи с увреждания	12	163	
4.2	Център за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица с психични разстройства	40	548	
4.3	Център за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица с деменция	22	293	
4.4	Център за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица с умствена изостаналост	41	519	
4.5	Център за настаняване от семеен тип за пълнолетни лица с физически увреждания	22	294	
4.6	Център за настаняване от семеен тип за стари хора	5	68	
5	Кризисни центрове за лица	6	64	
6	Центрове за временно настаняване за лица	12	607	
7	Приюти за лица	2	85	
	ОБЩО:	317	3 838	

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

Почти всички грижи за пациентите се извършват изключително за сметка на семейството и близките на пациентите, без да се получават компенсации. Използването на професионална помощ по домовете като медицинска сестра или социален работник е рядкост и изключение. Качеството на грижите в различните домове за хора с деменция се различава значително. Повечето институции за постоянни грижи не са приспособени към съвременните критерии и изисквания за материалната база и персонала.

Темата за домашните грижи за възрастните в невъзможност за самообслужване и хората с увреждания е във фокуса на приоритетите на Министерството на труда и социалната политика от много години. В момента в близо 160 общини около 13 хиляди нуждаещи се започват да получават помощ в дома си от екипите, които се формират на местно ниво по проектите за патронажна грижа, изпълнявани по Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси“.

БЧК изпълнява пилотен проект в Северозападния регион на България в партньорство с Министерство на труда и социалната политика и Министерството на здравеопазването с подкрепата на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Реализацията на проекта до 2023 г. ще създаде и апробира иновативен модел за мониторинг на хронични заболявания - телеасистенция, чрез използване на съвременните информационни и комуникационни технологии.

4.3. Неправителствени организации и защита правата на хората с деменция и техните близки

Основната задача на неправителствените организации (НПО) е да защитават правата и да осигурят подкрепа на близките на хората с деменция. Близките често са подложени на голям психологически, физически, емоционален и финансов стрес, както и на социално изключване през годините на болестта. Хората с деменция често изискват 24-ва грижа и присъствие на близък, за да не бъдат в опасност, те или други хора, поради естеството на заболяването. Затова една от основните задачи на НПО е да защитава човешките права и етичните принципи при лечението и грижите за хората с деменция.

След поставянето на диагнозата хората с деменция и техните близки се нуждаят в най-голяма степен от подкрепа. Следдиагностичната подкрепа и грижи трябва да бъде интердисциплинарна, да комбинира дейности от здравните и социални услуги, правна подкрепа, психо-социална подкрепа за пациентите и техните близки.

Различните действия, насочени към широката общественост, повишават обществената чувствителност към проблемите на деменцията и така се създават условия за намаляване на стигмата в тази сфера, както и за ограничаване на социалната изолация на хората с деменция и техните близки. Една от основните препоръки на Алцхаймер-Европа е повишаване на обществената осведоменост и чувствителност към деменцията във всички страни-членки на Европейския съюз, което остава като една от основните задачи на НПО.

През последните десетилетия в България са създадени и работят неправителствени организации, чиито усилия са насочени към подобряване качеството на живот на болните с БА и техните семейства:

Гражданско сдружение „Алцхаймер България“ е създадено през 2003 и е първата неправителствена организация в България, която обръща поглед върху проблемите на болните с деменция и техните семейства. Организацията обединява усилията на семействата с болен за промяна на здравните и социални политики в страната. Спомогна за включване на лекарствата за БА в реинбурсния списък на Министерство на здравеопазването през 2014. Работата ѝ е фокусирана върху застъпнически и информационни кампании, консултиране, превантивни програми, социологически проучвания и обучения. Интернет страницата <https://alzheimer-bg.org/> на организацията, заедно с фейсбук и други социални мрежи, е отработен инструмент, с който се достига до максимален брой засегнати. През 2018 членове на организацията разкриха клонове в гр. Плевен и гр. Гоце Делчев. ГС "Алцхаймер България" е член на "Алцхаймер Европа" и участва в глобалната инициатива "Приятелите на деменцията".

Фондация „Състрадание Алцхаймер България“ е неправителствена организация, създадена през 2004 г. от болни и техните семейства. Мисията на организацията е повишаване

качеството на живот на болните от Алцхаймер и деменция чрез промяна на съществуващото отношение, политика и практики към тези хора в страната и осигуряване достъп до лечение и ползването на социални услуги. От създаването си организацията работи за информиране и социална подкрепа на болните и техните семейства, за застъпничество и лобиране, за промяна на здравните и социалните политики. Основните дейности на фондацията са: провеждане на активности и предоставяне на социални услуги, целящи преодоляване на социалната изолация на живеещите с болестта на Алцхаймер и техните семейства (Алцхаймер кафе, консултации и др.); осигуряване на по-добър достъп до информация и услуги; изработване и разпространение на информационни материали, съдържащи информация за симптомите на заболяването и за местата, където болните и техните близки могат да потърсят помощ и провеждане на кампании с цел повишаване на обществената чувствителност относно социалната значимост на заболяването. Член е на "Алцхаймер Европа". <https://alzheimerbulgaria.org/>

Българска организация "Живот с деменция" е създадена през 2016 г. Организира и участва в дейности за подпомагане на хората с деменция и близките им като съдейства за техния близък контакт със специалистите-дементолози. Организира кампании за повишаване на обществената осведоменост и чувствителност по проблемите на деменцията и ограничаване на стигмата. www.dementia.bg

Стратегическите насоки отреждат активна роля на НПО при съдействието и подкрепата на хората с деменция и техните близки. Основна насока е НПО да подпомагат осигуряването на социална закрила, застъпничество и защита на техните права, да представляват потребностите на хората, страдащи от деменция и близките им във всички области на грижите за тях. Неправителствените организации съдействат за реализация на заложените в стратегическите насоки дейности.

4.4. Подготовка на медицински и немедицински специалисти по проблеми на деменциите

- Магистри -
 - медицина - темата "деменции" в обучението по неврология и психиатрия присъства, но е различно в отделните медицински университети. В МУ-София в обучението по неврология има малък брой часове, както и избираем модул „Мозъчна организация на когнитивните процеси и когнитивните нарушения"
 - психология - включено в обучението в Нов български университет
 - медицински сестри - МУ - София има курс по СДО за ролята на мед. сестра в диагнозата и грижите в болничните заведения; МУ - Варна има свободно избираем курс с часове за когнитивни нарушения и деменции
 - социална работа - включено в обучението в СУ
- Специалисти – включено базисно познание, диференциално-диагностични аспекти в обучението на специализантите в различна степен в различните университети

- невролози
- психиатри
- обща медицина (ОПЛ)
- медицински сестри
- клинични психолози
- Докторанти по медицина към МУ-София, МУ- Пловдив
- Високоспециализирана дейност за невролози и клинични психолози - от 2008 към МУ-София. Сертифицирани са 24 невролози, 5 клинични психолози, 4 се обучават.
- Следдипломно обучение - провеждат се краткосрочни тематични курсове (3 дни) в МУ – София за ранна диагностика и лечение когнитивни нарушения и деменции
 - невролози
 - психиатри
 - клинични психолози
 - общопрактикуващи лекари
 - медицински сестри
- Периодично продължаващо изнесено обучение в различни райони на страната за невролози и ОПЛ, Академия „Деменции” – допълнително организирано чрез БДД

Въпреки провежданите обучения броят на подготвените специалисти-дементолози е недостатъчен предвид нарастващия брой на хората в риск от дементен процес в страната. Също така съществуващите специалисти са неравномерно разпределени на територията на страната.

4.5. Обобщение на актуалното състояние

Към момента се отчита **съществено изоставане в комплексните грижи** за пациентите спрямо утвърдените европейски стандарти и препоръки:

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

5. СТРАТЕГИЧЕСКИ НАСОКИ/НАПРАВЛЕНИЯ ЗА ДЕЙСТВИЕ.

ВИЗИЯ ЗА РАЗВИТИЕТО НА ГРИЖИТЕ ЗА ХОРАТА С ДЕМЕНЦИЯ И БЛИЗКИТЕ ИМ.

5.1. Ранна/навременна диагноза и лечение.

Целта е да се осигури навременна, координирана и широко достъпна процедура за ранна диагноза и лечение на хората с деменция. Ранната и навременната диагностика на деменциите е основна стратегическа насока.

Ако има съмнение за деменция е необходимо да се стимулира бързият достъп до диагноза и лечение независимо от възрастта, условията или нарушенията. За хората с неуточнена деменция/когнитивни нарушения е важно да се започне най-адекватното лечение/превенция възможно най-рано съобразно актуалните клинични диагностични критерии. Важно е разпознаването на най-ранните прояви на дементните синдроми, особено на лицата с повишен риск и в предементната фаза на дементния синдром. Това е стадият на **ЛЕКОТО КОГНИТИВНО НАРУШЕНИЕ (ЛКН)/** леко неврокогнитивно разстройство. Лекото когнитивно нарушение е преходно състояние на когнитивните промени между нормално стареене и много ранна деменция. ЛКН е включен като предиктор на клинична БА в ревизията на Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, V-th Edition (DSM-V).

Основна рамка за откриване и диагноза на неврокогнитивните нарушения и деменция



- **Откриване/детекция**

Основно предизвикателство е липсата на подготовка на медицинските специалисти от първичното ниво (ОПЛ и медицински сестри) за ранна диагноза, както и липсата на реинбурсация на тези дейности.

- **Етиологична диагноза**

Етиологичната диагноза е много комплексен подход с различни нива и инструменти на клиничната практика, с участието на много специалисти (мултидисциплинарен подход). Мултидисциплинарният подход обединява усилията на ОПЛ, невролози, невропсихолози, психиатри, неврорадиолози, клинични лаборанти, генетици и други медицински специалисти за определяне на пациентите с повишен риск за развитие на БА или друга деменция. Това е особено важно на предклиничните етапи на дементните състояния, когато идентифицирането на болестта в най-ранната фаза позволява адекватна медицинска и психологическа и социална грижа за пациента и семейството му. На ранните етапи може да се прецени рискът от развитие на дементен процес и да се изработи план за превенция/грижи за пациента с БА или друга деменция.

- **Следдиагностична подкрепа**

Има решаващо значение за качеството на живота на хората с деменция и близките им. Следдиагностичната подкрепа включва проследяване, провеждане на вторична превенция, координиране на терапевтичните интервенции.

5.1.1. Първично ниво: ролята на ОПЛ/медицинските сестри - *от оплакванията /рискови ситуации към откриване на пациентите, застрашени от развитие на деменция; следдиагностично проследяване, координиране на грижите*

От ключово значение е медицинските специалисти от първичната помощ да са информирани и обучени по проблемите на деменциите.

ОПЛ започва диагностично-лечебни процедури при следните случаи на новооткрити когнитивни нарушения:

- при наличие на когнитивни оплаквания от страна на пациента
- при съобщаване от страна на семейството на пациента за когнитивни нарушения и проблеми в справянето с ежедневните функции или рискови ситуации
- когато медицинският персонал забележи прояви и/или проблеми във функционирането на пациента, суспектни за дементен процес

Насоки на диагностичния процес в първичната практика в доболничната помощ е:

- Откриване на хората с когнитивни нарушения чрез клинично интервю и използване на кратки скриниращи инструменти
- Изключване на основните причини за обратими дементни състояния, които представляват до 15% от всички деменции, и при наличие да се лекуват
- Откриване, насочване към специалист и започване на лечение на депресия като отделно заболяване, което често се среща при възрастни хора и бива пренебрегвано, но също може да бъде първи признак на дементен процес
- Изпращане на пациента към подходящ специалист (клиничен психолог/невропсихолог, невролог) за диагноза и лечение (фармакологично и не-фармакологично)
- Превантивни програми и грижи – координирани действия с превантивни програми за контрол на сърдечно-съдови и мозъчно-съдови рискови фактори; програми за превенция на мозъчното стареене
- Включване на деменцията в цялостния лечебен план и грижите на конкретния пациент в колаборация с близките и болногледачите на пациента

Мерки:

- обучение на ОПЛ/медицински сестри за скрининг и откриване на неврокогнитивни нарушения
- обучение за превантивни програми на ОПЛ/медицински сестри
- сертифициране на обучените ОПЛ/медицински сестри
- реинбурсиране на дейността
- осигуряване на достъпност и разпространеност на скрининговите методи

5.1.2. Диагностични процедури за ранна/навременна диагноза

Необходимо е да се изготви индивидуален план с препоръки за връзка със съответни междудисциплинарни услуги, предлагащи превантивни програми, проследяване на хората с деменция, при координиращата роля на ОПЛ.

Йерархична и индивидуализирана диагностична стратегия за деменция / неврокогнитивни заболявания



27

- Актуализиране на Консенсуса за диагностика и лечение на заболяванията, протичащи с деменция
- Оптимизиране на системата за регистрация на диагностицираните и провеждащи лечение хора с деменция

5.2. Превенция и намаляване на риска за развитие на деменция

Данните от научните изследвания и клиничните проучвания доказват връзката на редица рискови фактори с появата и развитието на когнитивни нарушения и дементен процес. Показана бе връзката между развитието на когнитивни нарушения с рискови фактори като липса на физическа активност, затлъстяване, захарен диабет, хипертония в средна възраст, тютюнопушене, злоупотреба с алкохол, ниско образование, слаба социална активност, депресия в средна възраст. Намаляването на риска от когнитивен упадък и извеждането на превенцията на преден план е основен приоритет в Глобалния план за действие срещу деменцията на СЗО (Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Geneva: WHO, 2019).

Нарастват доказателствата, че контролът върху редица модифицируеми рискови фактори, свързани с мозъчно-съдовата болест, може да доведе до намаляване на риска от развитие и забавяне на развиващ се дементен процес. Като протективни фактори за оптимално мозъчно функциониране се посочват повишената физическа активност, намаляването на телесното тегло, когнитивната и социална ангажираност и активност, контролът върху артериалната хипертония, захарния диабет и холестерола особено в средната възраст.

Мерки:

- Взаимовръзка на профилактичните програми, политики и кампании срещу деменцията, кардиологичните заболявания, мозъчно-съдовата болест и проактивно менажиране на модифицируемите рискови фактори
- Обучение на всички медицински специалисти (ОПЛ, невролози, психиатри, клинични психолози, медицински сестри) за провеждане на промоция на здравословен и протективен начин на живот, да дават подкрепени с доказателства и индивидуално съобразени препоръки

5.3. Следдиагностично лечение и грижи за хората с деменция.

Ранната диагноза и планът за лечение и грижи може значително да забавят прогресиращия ход на заболяването. **Ранната диагностика трябва да завършва с индивидуален план за лечение и постдиагностични грижи за пациента. Този първи етап, както и създаването на условия за реализация на индивидуалния план, следва да бъдат основна задача на предлаганата Национална стратегия.**

5.3.1. Индивидуална оценка и план за лечение и грижи

Планът за грижи включва информация за заболяването, препоръки за терапия (медикаментозна и немедикаментозна), препоръки за взаимносвързани услуги от различни специалисти с начина на достъп до тях, препоръките за профилактика, периодичността на проследяване на пациента, предлаганите видове подкрепа на пациента и семейството му, начините, на съдействие при соматични усложнения и кризисни ситуации.

Индивидуалната комплексна оценка и план за лечение и грижи се базира на консултациите на различните специалисти (невролог, невропсихолог, психиатър, кинезитерапевт/рехабилитатор, социален работник и др.) при съобразяване на съпътстващите заболявания с координиращата роля на ОПЛ. Индивидуалният план е съобразен с етиологичната диагноза, тежестта на нарушенията, етапа от дементния процес, предполагаемата прогноза за хода и проявите на заболяването, ресурсите на семейството на пациента. **Индивидуалният план е конкретен и включва достъпните в региона услуги, вкл. начините за достъп.**

Неизменна основна част от индивидуалния план е **оценката на ресурсите на хората с деменция и на техните семейства и близки**. В индивидуалния план следва да се уточни достъпа до предлаганите медицински и социални услуги, периодичността на проследяване и оценка на ефективността на терапевтичните интервенции (медикаментозни и немедикаментозни), както и препоръчваните правни аспекти.

Терапевтичните възможности включват

- Фармакологични средства
- Не-фармакологични средства
 - Когнитивна рехабилитация/стимулация
 - Речева и езикова терапия
 - Трудотерапия
 - Физioterapia
 - Поведенческа терапия
 - Музико и арт терапия

Индивидуализираният подход за грижите включва:

- Грижа в дома с асистирание в ежедневните дейности
- Дневни центрове
- Центрове за временно настаняване
- Места за постоянно настаняване
- Мобилни услуги в общността (напр. Доставка на храна)
- Настаняване в болница
- Подкрепа на близките, семейството и болногледачите
- Палиативни грижи и преодоляване на кризисни ситуации

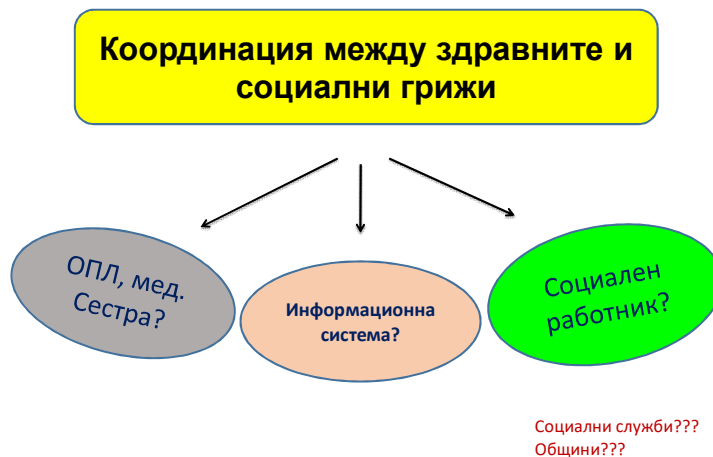
Мерки:

- Определяне на специалиста/специалистите отговорни са изготвяне на индивидуалния план - социален работник, психолог, невролог, ОПЛ
- Определяна на методиката на индивидуална оценка
- Създаване на специализирани центрове за консултации и координация
- Развитие и обогатяване на патронажните грижи

5.3.2. Координация на здравните и социални грижи

ОСОБЕНО ВАЖНО е да се създаде система за информация за съществуващите в региона медицински и социални услуги, както и общинско, областно и национално равнище.

Подходящо звено за координация на проследяването, лечението и грижите за хората с деменция е първичната лекарска практика, ОПЛ. ОПЛ е информиран за здравния статус на пациента и има достъп до необходимите медицински изследвания и структури. ОПЛ следва да разполага с необходимата информация за достъпните в региона медицински и социални услуги.



Мерки:

- Определяне на водещи/координиращи специалисти - ОПЛ, невролог, социален работник, патронажна медицинска сестра
- Създаване на специализирани центрове за консултации и координация
- Създаване на информационна система

5.3.3. Проследяване на лечението и грижите

Периодичността на контролните прегледи на хората с деменция е обичайно през 6 месеца до една година. При поява на нови симптоми или влошаване на състоянието се препоръчва преглед при ОПЛ, консултации със съответните специалисти или хоспитализация.

Необходима е **периодична актуализация на индивидуалния план за лечение и грижи** съобразно състоянието и нуждите на хората с деменция. При необходимост и съобразно потребностите и ресурсите на хората с деменция и техните семейства може да се предложи настаняване в институции за временни или постоянни грижи.

5.3.4. Терапия и грижи при кризисни ситуации и остри психотични състояния - *(връзка между здравите и социалните служби)*

При поява на нови или обостряне на съществуващи симптоми на заболяването, които създават критични състояния и изискват бърза лекарска намеса, хората с деменция следва да се обърнат към ОПЛ за оценка на състоянието и насочване към специалист.

Мерки:

- Обучение на ОПЛ/екипа от първичната помощ за разпознаване на симптомите
- Определяне на пътя на пациента и координация между службите

5.3.5. Палиативни грижи

Пациентите с напреднала деменция се нуждаят от специално адаптирани палиативни грижи. Професионалистите, осигуряващи тези грижи, трябва да имат допълнителна подготовка относно:

- Спецификата на комуникацията при хората с деменция
- Поведенческите проблеми, които често присъстват в крайната фаза на болестта
- Облекчаване на физическите проблеми и болковия синдром
- Съобразяване със съпътстващите заболявания и усложнения
- Специфичните нужди на близките на хората с деменция, включително процеса на дискутиране и вземане на решение за траурните церемонии и други въпроси свързани със смъртта на пациента
- Подкрепа на близките

Мерки:

- Създаване/увеличаване на местата, където се предлагат палиативни грижи
- Обучение на персонала - първоначално и продължаващо обучение

5.4. Създаване на центрове за диагностика и комплексно лечение и грижи за хората с деменция

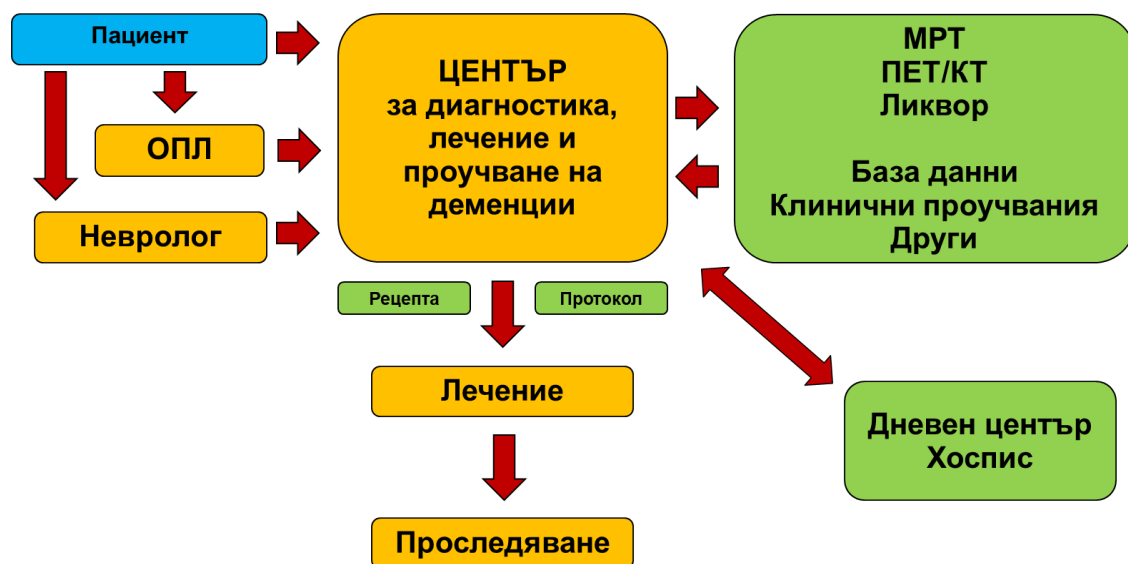
5.4.1. Създаване на **мрежа от специализирани центрове** за диагностика, лечение и грижи за хората с деменция, включително за ранни и наследствени форми на деменция

Съществуващите специализирани диагностично-консултативни центрове в България са изключително недостатъчни и неравномерно разпределени в страната. Необходимо е да се създадат нови / развият съществуващите експертни центрове, които да бъдат осигурени с необходимите специалисти дементолози и невропсихолози, както и с други специалисти от помагащите професии – психолози, социални работници (мултидисциплинарни екипи). Това ще гарантира навременна диагностика и диференциална диагностика на дементните състояния, а също и последващата комплексна грижа за пациентите и семействата им.

Целта е всички нуждаещи се да имат навременен достъп до висококвалифицирана помощ за ранна диагностика и терапевтични въздействия. Необходимо е създаване на повече диагностично-консултативни центрове във всички области на България, които

могат да бъдат и координатори за дейностите по стратегическите направления в съответните области. Дейността на тези центрове е свързана с:

- Диагностично уточняване
- Оценка на нарушенията в когнитивната сфера и автономията в ежедневно функциониране
- Уточняване на ресурсите на пациента и неговото семейство за справяне със заболяването
- Оказване на методична помощ за изработването на индивидуалните планове за грижи за конкретния пациент и неговото семейство, който включва медикаментозната терапия, проследяването, други не-фармакологични терапевтични въздействия (когнитивна стимулация, психотерапевтични срещи), консултиране и подкрепа на пациента и семейството
- Разработване и осъществяване на не-фармакологични интервенции
- Изготвяне на експертизи за състоянието на пациента
- Осигуряване на информация за заболяването, лечението, обучението на специалистите, възможностите за помощ и подкрепа
- Осигуряване на психо-социални грижи, срещи на групи за взаимопомощ, дискуссионни групи и др.
- Осигуряване или участие в обучение на специалисти и на болногледачи/здравни асистенти
- Осигуряване на срещи с представители на неправителствени организации по правно-етични проблеми на пациентите
- Разработване и участие в научни изследвания



Дейност на специализирания център и координация с други звена (предложение)

Мерки:

- Разширяване на съществуващите експертни центрове - персонал и дейности
- Обучение на персонала
- Създаване на регионални информационни системи - за превенция на рисковите фактори, за диагностичните възможности, за възможностите за постдиагностични грижи

5.4.2. Създаване на дневни центрове за хора с деменция

Необходимо е да се развие мрежа от **ресурсни дневни центрове**, които да провеждат по места някои от дейностите от индивидуалния план от грижи на пациента. Специалистите (психолози, социални работници, медицински сестри, рехабилитатори, кинезитерапевти) в дневните центрове ще помагат в организацията на ресурсите на пациента и семейството му за дневна грижа, като осигуряват ежедневни почасови грижи, когнитивни и физически занимания, социални активности и контакти, социално-психологическа подкрепа на хората с деменция и семействата.

В дневните центрове (или в някои от тях) следва да има екип от специалисти-дементолози, които да консултират на регионално ниво и да бъдат в помощ на медицинските екипи от първичната помощ (ОПЛ).

Мерки:

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

5.4.3. Създаване на регионални места за временно и постоянно настаняване и грижи

Съгласно съвременните препоръки **услугите и грижите за хората с деменция трябва да се насочват основно към общността/местно равнище.**

Необходима е една по-гъвкава система за пребиваване в специализираните домове/институции с възможности за **временно настаняване** на пациентите с деменция, което много подпомага семействата и същевременно не разрушава връзките с пациентите. Това означава да се създадат условия за временно ползване на резидентска услуга от хората с деменция. Такава услуга е включена в Закона за социалните услуги като "заместваща грижа" - краткосрочна грижа, която се предоставя за подкрепа на възрастни лица с невъзможност за самообслужване и в случай, че лицата, които обичайно полагат грижа, не могат да я осигурят.

Клиничният ход на заболяването води до тежка загуба на автономията на пациентите с БА и други деменции. Някои пациенти остават за дългосрочно ползване на услуги и грижи в специализирани домове, които в България са крайно недостатъчни и като цяло не са добре пригодени за нуждите на тези пациенти. Част от домовете за възрастни хора и хора с деменция са възприели съвременните концепции за работа и грижи, които са основани на психо-социалната работа, индивидуалното лечение, откриване и посрещане на нуждите и очакванията на живеещите.

Основните изисквания за съвременните специализирани домове са:

- наличието на обучен персонал, включително социални работници, психолози, професионални здравни асистенти за хора с деменция,
- осигуряването на достъп до квалифицирани лекари-дементолози и невропсихолози,
- осъществяването на разнообразни програми за рехабилитация, когнитивна стимулация, социални контакти.

Мерки:

- Въвеждане/Разширяване на публично-частното партньорство при социалните услуги за хората с деменция
- Разширяване на възможностите за временно настаняване към местата за постоянно настаняване
- Обучение и сертифициране на работещия персонал
- Интегриране на грижите за семействата на хората с деменция - информация, обучение, подкрепа, групи за взаимопомощ и др.
- Създаване на регионални информационни системи - за превенция на рисковите фактори, за предлаганите терапевтични възможности, за предлаганите възможности за постдиагностични грижи - рехабилитация, социални услуги

5.5. Обучение и тренинг на професионалистите, ангажирани с диагнозата, терапията и грижите за хората с деменция

Обучението на всички ангажирани професионалисти е от ключово значение и изходна точка за подобряване на комплексните грижи за хората с деменция и техните близки. Специализираното обучение е необходимо за студенти, специализанти и работещите специалисти. Разширяването на обучението може да бъде подпомогнато от съвместни дейности на научните медицински дружества и професионалните сдружения. Българското дружество по деменции провежда обучения и тренинги на ОПЛ от страната за ранно разпознаване на симптоми на дементния процес и работа със скринингови невропсихологични методи.

5.5.1. Включване в съществуващите програми за обучение на темата "деменции" за всички професионалисти, които имат редовни контакти с възрастни и хора с когнитивни нарушения - ОПЛ, невролози, психиатри, психолози, социални работници, медицински сестри.

Мерки:

- Стандартизиране на базисното обучение по темата "деменции" на магистърско ниво
- Обогащане/Разширяване на програмите за обучението на медицинските специалисти от всички нива за разпознаване на първите симптоми
- Въвеждане на специализация по деменции за специалистите по здравни грижи
- Включване на психиатри в обучението по ВСД "Клинична невропсихология" в МУ-София

- Продължаващо медицинско обучение на лекарите и медицинските специалисти, които работят с възрастни пациенти.
- Осигуряване на финансова подкрепа на обучаващите се медицински специалисти, които прекъсват практиката си за периода на обучение
- Допълнително обучение за медицинските специалисти, които използват невролептици, обучение за поведенческите и психологични симптоми при деменция, за нефармакологичните терапевтични подходи и интервенции
- Обучение и подготовка на специализирани болногледачи.
- Въвеждане на дистанционно обучение, интернет платформи и програми

5.5.2. Подготовка на персонала в домовете за хора с деменция и социалните услуги в общността, в това число от резидентен тип

Необходимо е въвеждане на достъпните доказани добри практики за подготовка на персонала за грижи за хората с деменция, които са основани на индивидуализирания подход (Person-centered care approach)

Мерки:

- Обучение и сертифициране на персонала
- Периодично мониториране и супервизия на прилаганите умения

5.5.3. Подготовка на персонала в медицинските заведения

Необходимо е обучение на медицинския и немедицинския персонал от болничните заведения, в които се лекуват възрастни пациенти.

Мерки:

- Периодични специализирани обучения и тренинги за медицинските сестри:
 - за заболяванията, протичащи с деменция
 - за разпознаване на поведенческите и психологични симптоми при деменция
 - за нефармакологичните терапевтични подходи и интервенции

5.5.4. Подготовка на служителите в институциите и службите, работещи с възрастни хора и хора с когнитивни нарушения и деменция

Служителите от всички служби, които работят с възрастни хора, трябва да бъдат запознати с проявите на когнитивен дефицит и обучени за разпознаване на хора в риск за развитие на деменция.

Мерки:

- Първоначално и периодично обучение-тренинг - социални служби, аптеки, финансови служби/банкови служители, поща, полиция и др.
- Създаване на информационен портал за неспециалисти

5.6. Подкрепа за семействата и грижешите се за хората с деменция

Грижата за пациентите с деменция е почти изцяло отговорност на семейството на този етап в България. Семейството е основен източник за подкрепа на пациента, а това поставя членовете на семейството под огромно напрежение. Семейството има нужда от информация, за да планира разпределянето на ресурсите, да планира времето и ангажиментите си. **Съвременният модел за комплексни грижи е насочен към базирани в общността медико-социални услуги за хората с деменция.** Това отговаря и на доминиращите нагласи в обществото за грижи, които са базирани предимно в домовете, и очакванията за подпомагане на семействата и придружителите. Грижата за пациентите с деменция трябва да се обвърже с техните реални потребности, с оценка на ресурсите на семейството за осигуряване на лечение, придружители, мобилност и много други параметри.

Близките на хората с деменция се нуждаят от информация:

- за хода, спецификата, прогнозата на заболяванията, протичащи с деменция
- за достъпните в общността възможности за лечение и грижи
- за възможностите за подкрепа и обучение за справяне

Мерки:

- Създаване на местни специализирани центрове за консултации и подкрепа
- Създаване на регионални информационни системи към социалните и здравните заведения - за превенция на рисковите фактори, за диагностичните възможности, за достъпните възможности за постдиагностични грижи, за кризисни интервен
- Осигуряване на подкрепа и обучение на семействата и болногледачите - професионални организации, пациентски организации
- Създаване на интернет платформи и портали

5.7. Повишаване на обществената осведоменост, намаляване на стигмата "деменция" и създаване на приятелска среда за хората с деменция

Повишаването на обществената чувствителност към проблемите на хората с деменция и създаването на приятелска среда за тях е **един от основните приоритети** в политиката на всички международни организации в тази сфера. Разбирането, приемането и включването на хората с деменция е основна сфера на действие на Глобалния план на СЗО от 2017 г. Действията са насочени към:

- Осигуряване на по-голяма информираност - утвърждаване на правилно разбиране на процеса на нормално стареене, на проявите и хода на дементните процеси; образование на обществото за правата на хората с увреждания и конкретно за хората с деменция, разпознаване на първите симптоми на деменцията и способстват за ранна диагноза и терапия; повишаване на общественото знание за рисковите фактори свързани с деменцията и промоция на здравословния начин на живот.
- Развиване на достъпна и безопасна среда в общността, която улеснява включването и ограничава изолацията на хората с деменция и техните близки

Мерки:

- Организиране на национални и местни кампании
- Организиране на обучителни програми за служителите на различни служби за услуги, за администрацията в обществената сфера и частния сектор

5.8. Подпомагане на научно-изследователската дейност в областта на деменциите

Насърчаване на научните и клиничните изследвания

Болестта на Алцхаймер и другите деменции следва да се включат в приоритетите на научните изследвания в областта на здравеопазването в България за:

- изучаване на рисковите фактори за развитие на болестта
- изследване на факторите за превенция на заболяването
- оценка на потребностите на болногледачите и семействата
- оценка на въздействието на различни терапевтични процедури
- биомаркери за ранна диагноза на заболявания, протичащи с когнитивни нарушения
- проекти за подкрепа на различни дейности на мултидисциплинарни екипи, включително с планиране на различни обучителни модули и
- разработване на специализирани устройства и системи за подпомагане на грижите за пациентите в домашни условия

Клиничните изследвания на пациентите с деменция поставят необходимостта от създаване на база данни чрез актуално епидемиологично проучване и пилотна програма за тестване на информационна система и нейното въвеждане. Такава информационна система ще подпомогне реализирането на здравните, социалните и финансовите политики свързани с предлаганите Стратегически насоки. Системата е нужно да отчита установените когнитивни нарушения при рисковите групи по време на профилактичния преглед от първичната помощ. Изисква се регламентирането на подходящ дигитален формат за регистрация на резултатите от скрининговите дейности в първичната и специализираната медицинска помощ данните, информация за рисковите фактори при конкретния пациент. Анализът на тези данни може да бъде основа на популационните проучвания за рисковите фактори, факторите за превенция на заболяването и разпространението на заболяването в България, както и за планиране на необходимите ресурси за изпълнението на целите на програмата.

Подкрепа на научно-изследователската дейност ще се осъществява чрез:

- Министерството на образованието
- Фонд научни изследвани
- Министерството на здравеопазване
- Министерството на регионално развитие
- Медицинските университети
- Европейски фондове
- Колаборация с други Европейски експертни центрове

Мерки:

- Организиране на епидемиологично проучване на деменциите
- Създаване на база данни за хората с ранни и редки форми на деменция
- Създаване на информационна система за рисковите групи

5.9. Защита на човешките права на хората с деменция (правни аспекти)

5.9.1. Етични принципи

Хората с деменция изпитват сериозни трудности в личното упражняване на правата си във всички сфери. Социалните последици на заболяването са изключително сериозни и водят до ограничаване на възможността лицето да се справя самостоятелно. Това често поставя хората с деменция в трудно положение от една страна да посрещнат самостоятелно нуждите си, а от друга - увеличава зависимостта им от грижите на други лица и институции. С напредването на заболяването положението може изключително да се усложни и на практика да се стигне до ограничаване, а дори и до невъзможност за пряко упражняване на права. Това поставя редица етични и правни въпроси, които българското общество следва да адресира и да им даде адекватен и хуманен отговор.

Деменцията е обичайно слабо познато и силно стигматизирано заболяване в общественото съзнание. Обществеността е недостатъчно запозната с проблематиката на деменцията, което води до неразпознаване, омаловажаване и игнориране на проблемите, свързани със засегнатите хора и обгрижващите ги, включително до степен на социално изключване на страдащите от деменция. Несъмнено те са една от най-уязвимите групи на обществото, от което следва, че се нуждаят от специална законова закрила. Хората с деменция не могат да защитят своите интереси, нужди и желания. Пациентите имат затруднения да оценят някои ситуации, поради което те лесно могат да станат жертва на недобросъвестни действия. Пациентите с напредването на болестта трудно могат да преценят, обсъдят и изберат различни грижи и услуги.

Необходимо е да се обмислят и гарантират максимално етичните съображения на всички предлагани грижи за пациентите след поставяне на диагнозата. Разбирането на нуждите и желанията на хората с деменция изисква тълкуване, внимание, съпричастност и възприемчивост.

Специално внимание трябва да се обърне на спецификата на заболяванията, протичащи с деменция в по-млада възраст, на случаите на деменция с ранно начало (под 65 г. възраст), което поставя въпросите с още по-голяма острота за социалната и правната им защита. Близките на хората с деменция и болногледачите имат нужда от подходяща подкрепа предвид физическата, психологическата и финансова натовареност.

Изводи:

Всички засегнати пряко или косвено от деменция имат нужда от закрила и застъпничество.

Застъпничеството следва да бъде съобразено със следните етични норми:

- Своевременно разглеждане и решаване на възникващите етични и правни въпроси, тъй като възможностите и компетентностите на хората с деменция се променят регресивно с времето.
- Гарантиране на спазването на правата на хората с деменция по всяко време от развитието на болестта.
- Спазване на принципите на автономията от здравната система и полагащите грижи за хората с деменция: зачитане на правото на индивидите да вземат своите собствени, информирани решения, основани на адекватна и навременна информация; недопускането на вреди; действие с цел благодеяние и справедливост; оценка на ползите и рисковете.
- Повишаване на способността на хората с деменция да се включват във вземане на решения относно грижите за тях, както и разработването на план за грижи.
- В центъра на разработването и прилагането на планове и стратегии за грижи да се поставят нуждите и желанията на хората с деменция.
- Лице, с поставена диагноза деменция, не трябва да се разглежда автоматично като лице без право на самоопределение.
- Задължителност на прилагането на информирано съгласие от хората с деменция преди започване на лечение и/или интервенции.

Застъпничеството трябва да гарантира :

- Индивидуализирани, координирани и качествени лечение и грижа по време на заболяването.
- Равен достъп до терапевтични интервенции.
- Достоеен живот в общността.

Професионалистите съвместно с представители на пациентските организации следва да се ангажират при решаването на конфликти ситуации, при разглеждане на правни и етични проблеми, за да се гарантират правата на пациента и качеството на грижите за него.

5.9.2. Регулаторна рамка

През януари 2012 г. България ратифицира Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания¹(КПХУ). Този документ, както и редица български национални закони, създават гаранции за това, че хората с увреждания, в т.ч. и хората с деменция, като лица с трайна физическа, психическа, интелектуална и сетивна недостатъчност, която при взаимодействие с обкръжаващата ги среда би могла да възпрепятства тяхното пълноценно и ефективно участие в обществото равноправно с останалите²) следва да могат да упражняват своите права, включително достъп до здравни грижи (чл. 25), живот в общността (чл. 19), забрана от дискриминация (чл. 5), защита от експлоатация, насилие и тормоз (чл. 14), достъп до правосъдие (чл. 13), равнопоставеност пред закона (чл. 12), и

¹ Ратифицирана със закон, приет от 41-ото НС на 26.01.2012 г. - ДВ, бр. 12 от 10.02.2012 г.

² Чл. 1, дефиниция на лице с увреждане според Конвенцията.

други. Осигуряването на тези права изисква развитие на комплексен подход в провеждане на мерките за подкрепа, включително създаване на достатъчно гаранции, че ако правата бъдат нарушени, ще са налице ефективни методи за защита на хората с деменция и техните близки.

В Законът за хората с увреждания (ЗХУ)), приет през 2018г. (ДВ бр.105/18.12.2018) в изпълнение на КПХУ и в чл.12, ал.2 провотоспособността и дееспособността на хората с увреждания се определят като неделими. Законът прекъсва пряката зависимост между дееспособността и умствените способности на конкретното лице с увреждане, или: намалените умствени способности не трябва пряко да обосновават намаляване на неговата дееспособност. В ЗХУ е предвидена услугата подкрепено вземане на решение, както и се дава възможност за динамичност, гъвкавост и осигуряване на подкрепа на хората с действащата все още процедура за запрещение.

В проекта за Закон за физическите лица и мерките за подкрепа (2016) се предлагат различни алтернативи за защитни мерки, които отговорят на реални потребности, като напр. подкрепеното вземане на решение, предварителното пълномощие, наставничество и пр. Реализацията им изисква алгоритъм за обмяна на информация между съдии и медицински и други специалисти в областта на грижите за хората с деменция. При хора с начални когнитивни нарушения, леко когнитивно нарушение, както и при хора с лека степен на деменция, установени от съответните медицински специалисти, изразяването на свободна воля чрез предварително пълномощие е реална и подходяща процедура.

В уредбата на мерките за подкрепа, въведени за пръв път от ЗХУ не е изменена основната уредба на дееспособността и запрещението. На преден план излиза необходимостта от прецизиране на съотношението на уредбата на дееспособност и запрещение и мерките за подкрепа.

Специалистите, съсловните организации, институциите министерства - МТСП, МЗ, с водещата роля на МП, Комисията за борба с дискриминацията, Омбудсмана на РБ, неправителствените пациентски организации, би трябвало да координират усилията си за създаване на адекватна регулаторна рамка, защитаваща хората с деменция и техните права.

Основните препоръки от годишния доклад на Омбудсмана на РБ за 2018г. (Годишен доклад на Омбудсмана на РБ за 2018г., стр. 24-44) <https://www.ombudsman.bg/reports/5014>) са :

- започнатата реформа в сферата на политиките за хората с увреждания в България да продължи да се осъществява в партньорство със самите хора с увреждания и техните организации, като бъде изградена на индивидуалния подход, предвиден в разпоредбите на Конвенцията;
- разработването на подзаконовата нормативна уредба, провеждането на обученията, кампаниите за популяризиране, анализите и проучванията да се извършват с участието на хората с увреждания;
- проектът на Закон за физическите лица и мерките за подкрепа следва отново да бъдат внесени в НС;
- да се увеличава размерът на паричните помощи за хора с увреждания при съобразяване с актуалното състояние на доходите за страната;
- да се разработи и практически да се прилага индивидуалният подход при отпускането на месечните и целевите парични средства;

- да се намалява административната тежест при ползване на социалните услуги и при отпускане на социалните помощи;–
- да се въведат интегрирани електронни услуги в държавните институции за хората с увреждания, както и да се създаде ефективен и интегриран между отговорните институции регистър, който да съдържа необходимата за реализирането на правата на хората с увреждания актуална информация, както е предвидено в Закона за хората с увреждания;
- да се определят органите по чл. 33 КПХУ, отговарящи за изпълнението да се определят органите по чл. 33 КПХУ, отговарящи за изпълнението и независимия мониторинг на Конвенцията, както е предвидено в ЗХУ;

Мерки:

- Въвеждане в законодателството на възможността за прилагане на предварителни пълномощни, и други форми на правни волеизявления, които биха облекчили лицата при упражняване на правата им. Подкрепено вземане на решения (Проект на закон за физическите лица и мерките за подкрепа (602-01-48/04.08.2016)
- Осигуряване на подкрепа за получаване на правни съвети и помощ от лицата с деменция и техните семейства.
- Мерки за намаляване на административната тежест върху семействата при подготовка на документи и подаването им към различни институции.
- Провеждане на обучения на различни професионални общности (съдии, адвокати, доставчици на социални услуги, служители в държавни институции и др.) по темите на заболяването от деменция и социалния му ефект.
- Развитие на нормативна уредба за:
 - подобряване на социалното подпомагане на болногледачите/асистентите;
 - реимбурсиране и компенсация на времето за гледане на пациент с деменция;
 - по-гъвкави схеми за обезщетение на хората, които се грижат за пациентите;
 - осигуряване на начини за компенсация съобразно степента на загуба на автономия, подобно на ТЕЛК за пациентите ;
 - преценката за настаняване в специализирана институция;
 - представяне пред ТЕЛК на пациентите с деменция.

5.9.3. Взаимодействие с гражданското общество

Прилагането на политиките следва да бъде съпроводено с постоянен анализ и мониторинг чрез съвместни инициативи на държавните органи и неправителствените организации

Важен двигател за развитие на мерките, поставяне на актуалните теми, които следва да бъдат разгледани и защита на правата на хората с деменция, са гражданските организации. Те представляват пациентите, близките и различните професионални общности, ангажирани с грижата и подкрепата. Съществен елемент от политиката на ангажираните държавни институции е включване на най-ранен етап на структурите на гражданското общество в предлагане, обсъждане и приемане на добри решения за надграждане на политиките. Допълнително, за да бъдат развити различни съвместни инициативи които да доведат до популяризиране на възможностите за подкрепа, лечение,

както и за повишаване на информираността за заболяването и социалните промени, които обуславя, държавата подкрепя финансово съвместни инициативи в тази област.

За да бъдат интегрирани ресурсите на всички ангажирани страни и партньори, държавата следва да развие законодателно различни форми на публично-частни партньорства. Това ще позволи да бъдат привлечени нови партньори от частния сектор в обединяване на възможностите и търсене на нови, иновативни и успешни решения.

5.9.4. Предложения за прилагащ орган

Разработването на стратегически документ за деменциите на базата на предлаганите Стратегически насоки предполага регламентиране на прилагащ орган. Той ще гарантира съгласуваност между ангажираните институции и организации. Могат да се обсъждат следните възможности:

1. **Министерство на здравеопазването** - принципал на здравната политика и публичните ресурси в тази сфера.
2. **Нов специализиран орган:**

Възможностите за такъв орган са: **държавна комисия** (многочленен орган, подходящ когато има конкретна регулация, която проверява и следи за изпълнението); **изпълнителна агенция** (обикновено се създават за решаване на по-големи обществени проблеми и развитие на политики, напр. агенция за хора с увреждания, агенция за социално подпомагане, агенция за храните и пр.); **научно-изследователски институт**, подобни.

Предложение : Постоянен обществено консултативен орган. Статут.

➤ **Постоянният обществено - консултативен орган** за наблюдение на изпълнението на Стратегията следва да се създаде към МЗ или към нов орган, натоварен да отговаря за изпълнение на Стратегията. В състава му да се включат представители на различни държавни институции, професионални организации, пациентски организации, НСОРБ и др., представители от гражданското общество.

➤ Целта му е да провежда мониторинг за изпълнение на стратегията, включително чрез въвличане на заинтересованите страни, провеждане на обществени събития, популяризиращи темата и пр.

➤ Мониторингът се осъществява чрез:

- създаване на стандарти за обществени консултации (принцип на включване в работни групи, документи за консултации и пр.)
- създаване на програма за подкрепа на инициативи и дейности, насочени към популяризиране, превенцията на заболяването, необходимостта и формите за подкрепа и други теми свързани със Стратегията.
- приемане на механизъм за създаване и развитие на публично-частни инициативи, постигащи предоставяне на по-качествени форми на подкрепа за лица с деменция.

6. Очаквани резултати от дейностите и реформите, изразени чрез индикатори по направления

- Увеличаване броя на ранно диагностицираните пациенти с деменция (на пред-клинично ниво, на нивото на леко когнитивно нарушение)
- Увеличаване броя на скринираните хора с когнитивни оплаквания
- Увеличаване на броя на периодично проследявани пациенти и техните показатели - когнитивни и параклинични изследвания
- Увеличаване на броя на информационните кампании за превенция, разпознаване, насочване в национален и регионален мащаб
- Създаване на система за регистрация на рискови групи (хората с риск от развитие от деменция), организиране на тяхното проследяване
- Увеличаване на броя пациенти с деменция, които получават специфична антидементна медикаментозна терапия
- Равномерност на достъпа до скрининг, диагноза и медикаментозна терапия за всички региони на страната (% спрямо тип населени места)
- Увеличаване на броя на хората с деменция, провеждащи немидакаментозна терапия
- Създаване на комисии за индивидуализирана грижа за пациентите с деменция и техните близки (пилотни проекти?)
- Увеличаване броя на обучените специалисти
- Дискусия и приемане на актуален Консенсус за диагностика, лечение и грижи за пациентите с деменция
- Дневни центрове – брой, обучение на персонала, регистър, въвеждане на критерии, контрол
- Увеличаване на кампаниите, целящи дестигматизацията на национално ниво и по места
- Създаване на постоянен обществено консултативен орган
- Създаване на нормативна уредба

7. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

С прилагането на Стратегическите насоки за хората с деменция се очаква въвеждането на координиран подход за превенцията, диагностиката, лечението и грижите за хората с деменция, което гарантира повишаване на качеството на живот на хората с деменция и техните близки в добронамерена, толерантна, грижеща се обществена среда, при регламентирани и оптимални взаимодействия на институции, специалисти, представители на неправителствения и частния сектори. Зададените основни насоки са специфични за проблемите на хората с деменция и не могат да бъдат отговорност на отделен участник в процеса на медицинска, психологическа, социална, финансова, правна грижа.

Българското дружество по деменции инициира в сътрудничество с МЗ дискусията по изработването на Националната стратегия за хората с деменция с твърдото убеждение, че мултидисциплинарният подход е ключът към оптималните грижи, които обществото дължи да предостави според потребностите и ресурсите на всеки страдащ от деменция и на неговите близки. За прилагане на стратегията се изисква разработване на План за действие.

Деменцията е огромно бреме за семейството и грижещите се, поради което те се нуждаят от добра подкрепяща система за здравна, социална, финансова и правна защита. Мултидисциплинарният подход е ключът към качествено лечение и грижи. Съответните институции трябва да си съдействат и сътрудничат на всички нива – локално, регионално, национално, европейско.

8. БИБЛИОГРАФИЯ

1. World Health Organization (2015): *Dementia – Fact sheet nr. 362*. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

2. The estimation is based on neighbouring other similarly developed EU countries. In the project Joint Action Alzheimer Cooper-ative Valuation in Europe it was estimated that 7.23% of people over the age of 65 had one type of dementia (estimate from 2011); the estimate of the EuroCoDe project (2006–2008) was that 9.28% of people over the age of 65 had one type of dementia. Source: European Commission (2014): *Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. Available at: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf.

Estimate based on OECD data (2014): *Health at a glance: Europe 2014*. Available at: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014/prevalence-of-dementia-population-aged-60-years-and-over-2012_health_glance_eur-2014-graph37-en#page1.

3. Alzheimer's Disease International (2015): *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Available at: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.

4. European Commission (2014): *Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. Available at: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf.

5. Van der Steen J, Radbruch L, Hertogh C, Boer M, et al. White paper defining optimal palliative care in older persons with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* 2013, DOI: 10.1177/0269216313493685