АКТУАЛЬНІ ПИТАННЯ надання психіатричної допомоги хворим на деменцію

І.Я. Пінчук,
Український науково-дослідний інститут соціальної, судової психіатрії та наркології МОЗ України, м. Київ;
О. Мишаківська,
Львівська обласна клінічна психіатрична лікарня

Згідно зі статистичними даними Всесвітньої організації охорони здоров'я за 2012 р., у світі нараховується 35,6 млн людей, які страждають на деменцію. Також відповідно до прогнозів експертів цей показник збільшиться удвічі 2030 р. та утричі 2050 р. [1].

За загальною захворюваністю серед усіх хвороб населення України (дорослі, діти, усі класи за МКХ-10) кількість захворювань серед пенсіонерів 2012 р. становила:

- серед усіх зареєстрованих хвороб (84 298 882 випадки) – 32 163 573 (38,2%) особи;
- серед хвороб із вперше в житті встановленим діагнозом (31 161 913 випадки) – 5 647 051 (18,1%) особа;
- серед осіб під диспансерним наглядом на кінець звітного року (37 054 521 випадок) – 15 889 657 (42,9%) осіб.

Захворюваність на розлади психіки та поведінки

Зареєстрована захворюваність на розлади психіки та поведінки серед усіх верств населення 2012 р. складала 2 118 252 особи (пенсіонерів – 405 137; 19,1%), із вперше у житті встановленим діагнозом – 184 217 (пенсіонерів – 35 010; 19%), на кінець звітного року під диспансерним і консультативним наглядом перебувала 1 824 791 людина (пенсіонерів – 357 162; 19,5%).

Кількість пенсіонерів з розладами психіки та поведінки серед таких з усіма хворобами становила 1,3% (405 137 від 32 163 573 випадків), із вперше в житті встановленим діагнозом – 0,6% (35 010 від 5 647 051), серед осіб під наглядом на кінець року – 2,2% (357 162 від 15 889 657).

Число осіб, старших за працездатний вік, з розладами психіки та поведінки 2012 р. складало 75,8% усієї захворюваності (психіатрія і наркологія) класу F серед пенсіонерів (26 547 осіб, або 233,8 на 100 тис. відповідного населення). Захворюваність пенсіонерів з розладами психіки протягом 2008-2012 рр. зросла з 24 023 до 26 547 осіб.

Питома вага пенсіонерів у загальній захворюваності за F00-F09 і F20-99 протягом 5 років зросла з 20,9 до 25,7% у 2012 р., або у відносних показниках з 216,3 на 100 тис. відповідного населення у 2008 р. до 233,8 – 2012 р.

Захворюваність на органічні розлади психіки, включаючи симптоматичні

Показники захворюваності на органічні, включно із симптоматичними, розлади психіки серед пенсіонерів 2012 р. займали 71,5% усієї захворюваності цієї верстви населення на дані розлади (18 974 осіб, або 167,1 на 100 тис. відповідного населення).

Захворюваність на органічні та симптоматичні розлади психіки 2012 р. становила 55,1% усієї психічної захворюваності. Середній показник по Україні 2012 р. склав 167,1 на 100 тис. відповідного населення. Досить значні відхилення від середнього значення спостерігалися у Київській (308,2), Черкаській (290,3), Чернігівській (268,3), Львівській (55,3) та Закарпатській (66,5) областях.

Протягом 2008-2012 рр. показник захворюваності на дану групу розладів психіки підвищився на 12,4%: з 148,6 на 100 тис. відповідного населення у 2008 р. до 167,4 – 2012 р.

Захворюваність на деменції

У групі органічних, включно із симптоматичними, розладів психіки 33,7% займала деменція (усі форми). Показник захворюваності на деменції у пенсіонерів 2012 р. становив 53,9 на 100 тис. відповідного населення.

Відхилення від середнього в Україні показника захворюваності на деменцію в областях було від 100,4 – у Житомирській, 87,6 – у Запорізькій, 86,8 – у Харківській, до 10,5 – у Тернопільській, 12,6 – у Львівській і 17,4 – у Дніпропетровській.

Захворюваність на судинну деменцію

У захворюваності пенсіонерів на деменцію (всі форми) ведучою є судинна деменція (F01), яка займає 73% (4461 осіб, або 39,3 на 100 тис. відповідного населення).

Протягом 2008-2012 рр. показник збільшився на 7,1%: з 36,7 у 2008 р. до 39,3 – 2012 р.

Середній показник по Україні становить 39,3 на 100 тис. відповідного населення. У 2012 р. значення в областях коливалося: від 73,9 – у Житомирській, 67,2 – у Запорізькій, до 8,9 – у Тернопільській, 9,8 – у Львівській.

Захворюваність на хворобу Альцгеймера

Захворюваність на хворобу Альцгеймера (F00) 2012 р. складала 6,8% від усієї захворюваності на деменції (усі форми) серед пенсіонерів (уперше зареєстровано 416 осіб, або 3,7 на 100 тис. відповідного населення). Протягом 2008-2012 рр. ця патологія зросла серед пенсіонерів на 15,6% стосовно відносних значень, з 3,2 на 100 тис. відповідного населення у 2008 р. до 3,7 – 2012 р. Середній показник захворюваності на хворобу Альцгеймера 2012 р. становив 3,7 на 100 тис. відповідного населення.

Значення в областях у декілька разів переважають середній в Україні: 15,0 – у м. Севастополі, 8,2 – у Автономній Республіці Крим, 7,6 – у Херсонській області. Найнижчі показники у Тернопільській (0,4), Дніпропетровській (0,9) та Кіровоградській (1,1) областях.

Поширеність розладів психіки

Захворюваність на розлади психіки серед усіх верств населення протягом 2008-2012 рр. складала від 9,8% у 2008 р. до 8,9% у 2012 р. і мала тенденцію до зниження. Серед осіб пенсійного віку цей показник становив від 9,3% у 2008 р. до 9,9% – 2012 р. і мав тенденцію до деякого зростання.

Кількість пенсіонерів з розладами психіки 2012 р. становила 2,3% від загальної кількості осіб (дорослі та діти), які знаходилися під диспансерним і консультативним наглядом у психіатричних закладах України (267 978 випадків, або 2360,1 на 100 тис. відповідного населення). Протягом 2008-2012 рр. показник на 100 тис. пенсіонерів мав тенденцію до зростання (на 1,2%), від 2331,5 у 2008 р. до 2360,1 – 2012 р.

Середній показник по Україні 2012 р. склав 2360,1 на 100 тис. відповідного населення. Відхилення цього значення в областях у 2012 р. мало місце від 3107,7 – у Дніпропетровській, 3013,2 – у Харківській, 2951,2 – у м. Києві, до 1551,7 – у Вінницькій, 1651,9 – у АР Крим, 1665,5 – у Хмельницькій.

Поширеність органічних розладів психіки, включаючи симптоматичні

Поширеність органічних, включно із симптоматичними, розладів психіки у пенсіонерів 2012 р. займала 50,6% від усієї кількості даної верстви населення з розладами психіки, що перебувала під наглядом у психоневрологічних закладах України (135 533 осіб, або 1193,6 на 100 тис. відповідного населення).

Протягом 2008-2012 рр. показник у цій групі розладів психіки серед пенсіонерів зріс на 5,5%: з 1141,8 у 2008 р. до 1193,6 – 2012 р. (у абсолютних числах – на 6,9%).

Середнє значення по Україні 2012 р. становило 1193,6 на 100 тис. відповідного населення. Відхилення показника від середнього в областях: від 1960,8 – у Донецькій, 1591,9 – у Черкаській, 1550,0 – у Чернігівській, до 650,8 – у Вінницькій, 655,9 – у Миколаївській, 681,7 – у Полтавській.

Поширеність деменції

Поширеність деменції (усі форми) серед пенсіонерів 2012 р. займала 11,9% від загальної поширеності розладів психіки та поведінки і 23,6% від поширеності органічних, включно із симптоматичними, розладів психіки серед пенсіонерів (32 010 осіб, або 281,9 на 100 тис. відповідного населення).

Протягом 2008-2012 рр. показник мав чітку тенденцію до зменшення на 7,3%: з 304,0 у 2008 р. до 281,9 – 2012 р.

Середнє значення по Україні на 100 тис. відповідного населення 2012 р. становило 281,9. В областях спостерігалося відхилення показника: від 455,3 – у м. Києві, 490,3 – у Донецькій, 425,0 – у Харківській, до 97,3 – у Львівській, 103,5 – у Тернопільській, 120,8 – у Полтавській.

Поширеність хвороби Альцгеймера

Серед поширеності деменцій (усі форми) в пенсіонерів хвороба Альцгеймера складала 5,6%: 0,7% – серед усіх розладів психіки та поведінки у пенсіонерів, 1,3% – серед усіх органічних, включно із симптоматичними, розладів психіки. В абсолютних числах 2012 р. це 1793 особи, або 15,8 на 100 тис. відповідного населення.

Зауважимо, що хвороба Альцгеймера, попри притаманну їй належність до пенсійного віку, реєструвалася 2012 р. (як і минулі роки) серед працездатного віку. У 2012 р. із вперше у житті встановленим діагнозом зафіксовано 128 осіб (0,5 на 100 тис. працездатного населення), на кінець року – 595 (2,2 на 100 тис. працездатного населення).

Середній показник по Україні 2012 р. серед пенсіонерів склав 15,8 на 100 тис. відповідного населення. Відхилення від середнього значення поширеності хвороби Альцгеймера в областях: від 78,0 – у м. Севастополі, 35,2 – у м. Києві, 35,7 – у АР Крим, до 4,7 – у Тернопільській, 6,1 – у Вінницькій областях.

Поширеність судинної деменції

Поширеність судинної деменції (F01) у пенсіонерів 2012 р. займала 64,3% поширеності деменції (усі форми) серед цієї верстви населення, 12,5% органічних, включно з симптоматичними, розладів психіки та 7,7% усіх розладів психіки та поведінки у пенсіонерів. В абсолютних величинах – це 20 578 осіб, або 181,2 на 100 тис. відповідного населення.

Протягом 2008-2012 р. показник на 100 тис. населення знизився на 7,4% – з 195,7 у 2008 р. до 181,2 у 2012 р.

Зауважимо, що судинна деменція кожен рік реєструвалася також в осіб працездатного віку. Так, 2012 р. із вперше у житті встановленим діагнозом судинної деменції зафіксовано 696 осіб працездатного

віку, або 2,6 на 100 тис. відповідного населення. На кінець року на обліку знаходилося 7494 особи працездатного віку (23,4% – у Донецькій області), або 27,6 на 100 тис. відповідного населення.

Середній показник поширеності судинної деменції серед пенсіонерів по Україні 2012 р. становив 181,2 на 100 тис. відповідного населення. Відхилення від середнього значення в областях було від 328,2 – у м. Києві, 344,1 – у Донецькій, 258,7 – у Харківській, до 47,7 – у Тернопільській, 57,2 – у Львівській, 76,4 – у Полтавській областях.

Поширеність деменції і психозів внаслідок епілепсії

Поширеність деменції і психозів внаслідок епілепсії в Україні 2012 р. серед пенсіонерів становила 4,1% органічних, включаючи симптоматичні, розладів психіки серед пенсіонерів, і 2,1% усієї поширеності розладів психіки та поведінки у пенсіонерів. У абсолютних числах це 5571 особа, або 49,1 на 100 тис. відповідного населення.

В областях 2012 р. відхилення від середнього показника склали від 91,1 – у Донецькій, 85,3 – у Харківській, 84,0 – у Закарпатській, до 22,0 – у м. Севастополі, 22,7 – у Дніпропетровській, 24,4 – у Сумській.

Протягом 2008-2012 рр. середнє значення знизилося на 7,2%: з 52,9 у 2008 р. до 49,1 – 2012 р.

Показники госпіталізованої захворюваності

Протягом 2012 р. у психіатричні стаціонари України було госпіталізовано 234 404 особи (дорослі та діти), з них пацієнтів, старших за працездатний вік, – 52 300 (22,3% усіх госпіталізованих).

Протягом 2008-2012 рр. відсоток госпіталізованих пенсіонерів з розладами психіки та поведінки поступово зростав: з 20,2% – 2008 р. (усіх госпіталізованих – 251 058, з них пенсіонерів – 50 796 осіб) до 22,3% – 2012 р. (усіх госпіталізованих – 234 404, з них пенсіонерів – 52 300).

У 2012 р. питома вага госпіталізованих з розладами психіки та поведінки пенсіонерів варіювала: від 30,3% – у Хмельницькій області, 29,1% – у м. Севастополі і Житомирській області, до 12,3% – у АР Крим, 15,1% – у Чернівецькій області.

У психіатричні стаціонари України 2012 р. було госпіталізовано 59 604 особи, старші за працездатний вік. Це пацієнти з порушеннями психіки, наркологічними розладами. Серед них питома вага пенсіонерів з розладами психіки та поведінки 2012 р. становила в середньому 87,8% (52 300 осіб). В областях питома вага пенсіонерів з розладами психіки та поведінки варіювала: від 100% – у Житомирській, 99,4% – у Волинській, 97,3% – у м. Києві, до 53,8% – у Вінницькій, 77% – у Рівненській.

Протягом 2008-2012 рр. показник госпіталізованої захворюваності на розлади психіки та поведінки пенсіонерів зріс на 0,7%: з 457,4 на 100 тис. відповідного населення 2008 р. до 460,7 – 2012 р.

В областях у 2012 р. відхилення від середнього значення (460,7) спостерігалося: від 659,2 – у Хмельницькій, 693,8 – у Дніпропетровській, 647,0 – у Сумській, до 235,7 – у Закарпатській.

Госпіталізована захворюваність на органічні розлади психіки, включаючи симптоматичні

Госпіталізована захворюваність на органічні, включно із симптоматичними, розлади психіки у пенсіонерів 2012 р. займала 40,3% від усієї кількості госпіталізованих з тією ж групою розладів психіки (дорослих та дітей) і 54,1% усіх госпіталізованих пенсіонерів. Абсолютні числа – 28 303 особи, або 249,3 на 100 тис. відповідного населення.

Відхилення від середнього значення по Україні (249,3) становило від 461,0 – у Дніпропетровській, 330,9 – у Хмельницькій, 327,7 – у Кіровоградській, до 70,7 – у Закарпатській, 107,6 – у Миколаївській, 127,2 – у Волинській областях.

Протягом 2008-2012 рр. показник залишився на тому ж рівні, лише 2010 р. спостерігалося зростання (порівняно із 2008 р.) на 5,2%.

Госпіталізована захворюваність на деменцію

Госпіталізована захворюваність пенсіонерів на деменцію (усі форми) становила 27,2% усієї госпіталізованої «органіки» пенсіонерів, 14,7% госпіталізованих пенсіонерів з розладами психіки та поведінки і 63,8% усіх госпіталізованих пацієнтів з деменцією. Абсолютні числа госпіталізованих пенсіонерів 2012 р. склали 7693 особи, або 67,8 на 100 тис. відповідного населення.

Протягом 2008-2012 рр. показник знизився на 9,7%: з 75,1 на 100 тис. відповідного населення у 2008 р. до 67,8 – 2012 р.

Відхилення від середнього в Україні (67,8 на 100 тис. відповідного населення у 2012 р. у пенсіонерів) показника госпіталізованої захворюваності на деменцію (усі форми) спостерігалося: від 147,9 – у Херсонській, 140,1 – у Кіровоградській областях, 137,0 – у м. Севастополі, до 10,9 – у Сумській, 13,6 – у Тернопільській, 18,6 – у Львівській областях.

Госпіталізована захворюваність на хворобу Альцгеймера

Госпіталізована захворюваність на хворобу Альцгеймера у пенсіонерів 2012 р. становила 9,1% усієї кількості деменції (усі форми) у пенсіонерів, 70,8% усіх осіб (дорослих і дітей), госпіталізованих з F00 у психіатричні стаціонари, та 1,3% усіх госпіталізованих пенсіонерів з розладами психіки та поведінки. Усього 2012 р. госпіталізовано 697 пенсіонерів із хворобою Альцгеймера, або 6,14 на 100 тис. відповідного населення.

Протягом 2008-2012 рр. показник зріс на 21,1%: з 5,07 на 100 тис. відповідного населення у 2008 р. до 6,14 – 2012 р. У 2012 р. відхилення від середнього значення (6,14) госпіталізованої захворюваності на хворобу Альцгеймера у пенсіонерів спостерігалося від 72,0% (!) у м. Севастополі (перевищення середнього по Україні у 11,7 раза) до 0,6 – у Сумській та 1,5 – у Полтавській областях.

За останні три роки (2010-2012 рр.) не зареєстровано жодного випадку госпіталізації з приводу хвороби Альцгеймера у Тернопільській області.

Госпіталізована захворюваність на судинну деменцію

Госпіталізована захворюваність на судинну деменцію (F01) серед пенсіонерів 2012 р. складала 45,8% деменції (усі види) серед пенсіонерів, 10,6% усієї госпіталізованої захворюваності на розлади психіки у пенсіонерів та 82,7% усіх госпіталізованих осіб (дорослих та дітей) із F01.

Звертаємо увагу на кількість госпіталізованих пенсіонерів серед усіх госпіталізованих з F01 – 42,1% (із 572 госпіталізованих з F01 у 2012 р. 241 особа – пенсіонер). У 2012 р. з судинною деменцією госпіталізовано 5529 пенсіонерів, або 48,7 на 100 тис. відповідного населення.

Протягом 2008-2012 рр. показник знизився на 8,6%: з 53,3 на 100 тис. відповідного населення 2008 р. до 48,7 – 2012 р.

В областях відхилення від середнього в Україні (48,7) показника госпіталізованої захворюваності на судинну деменцію (F01) пенсіонерів відбулося у межах від 116,3 – у Кіровоградській, 109,9 – у Херсонській, 94,1 – у Черкаській, до 8,0 – у Сумській, 11,0 – у Львівській, 12,4 – у Тернопільській областях.

Підтримка хворих на деменцію та їх сімей

За даними МОЗ України, захворюваність на деменцію в Україні протягом 2001-2010 рр. становила: 14,94 осіб на 100 тис. населення у 2001 р., 14,7 – 2005 р. та 14,82 – 2010 р. В абсолютному значенні ці дані становлять 67 995 осіб у 2001 р., 62 993 – 2005 р. та 49 292 – 2010 р. [2]. За даними Берлінського інституту населення і розвитку (Demenz-Report) станом на 2010 р., загальна захворюваність на деменцію у Німеччині складала 1,4%, що відповідає приблизно 1 млн 134 тис. осіб (населення – 81 млн станом на 2010 р.), у Польщі – 0,9%, або 342 тис. осіб (38 млн), у Туреччині – 0,39%, або 300 тис. осіб (77 млн), в Австрії – 1,3%, або 104 тис. осіб (8 млн) [3]. В Україні статистичні дані суттєво відрізняються від світових, що вказує на те, що більшість хворих на деменцію перебувають вдома під опікою рідних та не завжди отримують належну їм медичну допомогу.

Права пацієнтів з деменцією охороняються та забезпечуються «Загальною декларацією з прав людини», «Європейською конвенцією з прав людини та основоположних свобод», а також «Конвенцією про права людей з обмеженими можливостями» [4-6].

Окрім того, 19 січня 2011 р. було прийнято резолюцію Європейського парламенту з ініціативи з приводу хвороби Альцгеймера та інших деменцій. Так, метою даної конвенції є пріоритетна розробка національних планів та стратегій розвитку соціальної політики охорони здоров'я і створення підрозділів для підтримки хворих на деменцію та їх сімей [7].

Прогнозована середня тривалість життя від початку розвитку деменції до смерті становить 4,1 року (2,5-7,6) для чоловіків та 4,6 року (2,6-7,0) для жінок. Існує відмінність, яка складає приблизно 7 років у тривалості життя між молодшими особами похилого віку та найстаршими хворими на деменцію. У пацієнтів з цукровим діабетом розвиток деменції та смерть настають у середньому відповідно на 2,2 та 2,6 року раніше, порівняно з пацієнтами без такого в анамнезі [8]. Важливими факторами-передвісниками смертності при деменції під час спостереження були стать, вік початку захворювання та втрата здатності до самообслуговування [9].

На даний час у світі існує низка різних організованих підрозділів для надання допомоги пацієнтам з деменцією [10-12].

Великобританія

У Великобританії, де видатки на допомогу та втрати від зниження продуктивності оцінюються у 23 млрд фунтів стерлінгів щорічно, допомога пацієнтам з деменцією надається у будинках догляду двох типів: центрах сестринського догляду та будинках престарілих для проживання. У останніх утримуються пацієнти, які не здатні самостійно себе обслуговувати та перебувати вдома, у центрах сестринського догляду пацієнтам надається 24-годинна опіка. На додаток, організовано первинну допомогу особам із деменцією, яка полягає у візитах до лікаря загальної практики та його візитах до пацієнта, телефонних контактах з лікарем і медичною сестрою, візитах медсестер. При стаціонарах паралельно існують відділення амбулаторного прийому, стаціонарні відділення та приватні установи [13].

Японія

Іншим прикладом є Японія, в якій проживає найвищий відсоток людей похилого віку, старших за 65 років, що становить близько 24% населення (Швеція – 19%, Франція – 17%, США – 12%). З них хворих на деменцію – близько 10%, а за прогнозами спеціалістів даний показник у майбутньому продовжуватиме зростати. В Японії хворим на деменцію пропонуються наступні види послуг: послуги догляду на дому (візит-опіка, сестринський догляд, послуги купання, догляд-підтримка); послуги, які надаються протягом дня (опіка, денні реабілітаційні послуги); послуги короткотривалого перебування; проживання, догляд у громаді, а саме будинки спільного проживання, мультифункціональна домашня опіка; будинки інтенсивної опіки для людей похилого віку.

До 2025 р. у Японії планується створити Інтегровану громадянську систему опіки у громаді (близько 10 тис. осіб), в якій необхідні послуги стануть доступними в межах 30 хвилин. Невелика мультифункціональна домашня опіка, що розрахована на 3800 місць, – це система підтримки хворих на деменцію, які бажають продовжувати жити у громаді, проте мають змогу комбінувати перебування вдома з короткотривалою денною амбулаторною опікою,

якщо у ній є необхідність. В Японії у п'ятирічний план (2013-2017 рр.) входять цілі щодо розробки нових видів допомоги, які сприятимуть проживанню хворого у звичному для нього середовищі, у громаді [14].

США

Одним з наглядних є приклад США. Деменція є шостою провідною причиною смерті у США та п'ятою – серед американців віком 65 років і більше [15]. У США пацієнтам з деменцією надаються на вибір різні соціальні послуги. Наприклад, дозволяється проживання особи, яка опікується пацієнтом, разом із ним, також є служби надання допомоги вдома та будинки престарілих. Окрім того, 90% осіб, які доживають до пізніх стадій деменції, живуть у домах опіки. Так, зафіксовано безліч негативних наслідків, які асоціюються з даним типом опіки при пізній деменції, серед яких супутні інфекції, агресивна практика опіки (лікування антибіотиками більш ніж 10 місяців, годування за допомогою зонду, внутрішньовенна терапія, лабораторні забори). При цьому дотримання гігієни рота, використання запашної їжі та ручне годування малими порціями може попередити інфекційні ускладнення й вирішити проблеми з годуванням і ковтанням без штучного годування [15].

Німеччина

За даними Берлінського інституту населення і розвитку, у Німеччині три чверті пацієнтів з деменцією перебувають вдома, проживають у сім'ях та доглядаються рідними. На час відсутності родичів вдома пропонуються різні послуги, які забезпечують частковий догляд (у нічний і денний час, у конкретні дні) медичними та соціальними працівниками. З 1995 р. у Німеччині створене страхування, яке забезпечує ризики інвалідизації та втрати здатності до самообслуговування. У разі наявності такого страхування пацієнт переводиться у будинок для престарілих [17].

Польща

У Польщі опіка пацієнтів з деменцією здійснюється установами, які підпорядковуються Міністерству охорони здоров'я та Міністерству соціальної опіки. Здійснення опіки над хворими на деменцію відбувається у «родинних домах», лікувально-доглядальних закладах, центрах сестринського догляду, будинках соціальної опіки, денних психогеріатричних стаціонарах, цілодобових психогеріатричних відділеннях, районних осередках соціальної допомоги, домах соціальної допомоги або приватних будинках опіки. Можливим є також наймання доглядальниці, яка опікується пацієнтом у нього вдома. У здійсненні догляду за хворим на деменцію допомагають також альцгеймерівське об'єднання, групи підтримки. Проте сім'я як і раніше залишається найбільшою інституцією тривалої опіки за літніми пацієнтами не лише у Польщі, але й у всьому світі. Так, близько 92% хворих на деменцію у Польщі перебувають вдома під опікою рідних від початку захворювання та до смерті. При цьому опікун не має від даної опіки жодних переваг, у тому числі матеріальних.

Також, на жаль, відсутні правові механізми, які дають змогу поєднувати опіку з роботою опікуна. Статус опікуна неповносправної особи гарантує надання протягом року додаткових 14 днів для догляду за пацієнтом, проте цього недостатньо, враховуючи усі особливості догляду [22].

У Польщі було обстежено 1 тис. сімей, у яких досліджували опікунів пацієнтів з деменцією, при цьому вік опікунів становив 65 і більше років та вони присвячували щонайменше 4 години на день догляду хворого родича. Результати даного дослідження показали, що протягом тижня опікуни проводили значно більше часу, доглядаючи за рідними, частіше у них виникали труднощі з роботою, вони нерідко роздумували про госпіталізацію пацієнта у лікарняні заклади та були обтяжені опікою. На додаток, у них виникали проблеми зі взяттям перерви у догляді, з поведінковими розладами і безпорадністю хворого на деменцію та ін. Порівняно з іншими опікуни за пацієнтами з деменцією частіше суб'єктивно й об'єктивно перевантажені. Різні програми підтримки та опіки, так само як і лікування поведінкових розладів, можуть значно знизити рівень тягаря опікунів у їхній ситуації [39].

Корекція поведінкових та супутніх розладів при деменції

Одним з найскладніших аспектів в опіці за пацієнтами з деменцією є різноманітні поведінкові розлади, які асоціюються з хворобою, такі як блукання, повторні запитування, ходіння слідом, агресія, апатія, розлади сну, накопичення, супротив при допомозі з денними процедурами [18]. Також у більшості пацієнтів з деменцією виникають такі супутні розлади, як тривога, маячні розлади, галюцинації, депресія, агресія, рухові розлади, апатія, порушення сну та харчової поведінки. Дані порушення супроводжують деменцію у 90% випадках і створюють дистрес для пацієнтів та їх рідних, часто сприяючи тривалій госпіталізації, надмірному використанню медикаментів і збільшенню витрат на утримання в стаціонарі [19]. У разі відсутності лікування даних поведінкових симптомів спостерігаються швидке прогресування хвороби та зниження якості життя пацієнта, зростання неспроможності, у результаті чого пацієнт потрапляє до будинків догляду. Так, негативні ефекти прослідковуються і для сім'ї пацієнта.

Окрім антипсихотичного лікування поведінкових розладів, яке часто пов'язане з різноманітними ризиками (підвищений ризик смертності, метаболічний та цереброваскулярний ефект, екстрапірамідні симптоми, серцева аритмія, пневмонія [19, 20]), у США клінічні настанови пропонують і нефармакологічне лікування, таке як підтримуючі програми для опікунів (тренінги навичок, просвітницькі, планування щоденної діяльності, соціальна та емоційна підтримка). Під час аналізу ефективності психосоціальних програм та втручань у середовище, де проживає пацієнт, які були спрямовані на опікунів, спостерігалася редукція поведінкових

симптомів у хворих та негативних реакцій у опікунів. Цей ефект вимірювався між мінімальним та середнім значеннями, проте порівняно з фармакологічними дослідженнями був клінічно значимим [18]. Таким чином, висновки показали, що пацієнти краще виконують щоденну активність, перебуваючи у домашніх умовах. Також поведінкові розлади значно менше проявлялися у традиційних медичних установах, ніж у домашніх умовах, проте вдома носили стійкіший характер [21].

Паліативна допомога

У сучасному світі відбувається пошук нових альтернативних, економічно доцільних шляхів надання допомоги хворим на деменцію, провідним з яких на даний час вважається паліативна допомога. Паліативна опіка є більш реалістичною та спрямована на покращення якості життя і комфорту пацієнта, а також включення в опіку тренованих опікунів [23].

Незважаючи на підвищену увагу, на сьогодні існує небагато публікацій про паліативну допомогу хворим на деменцію. Проте є консенсус, що організація надання паліативної допомоги потребує удосконалення [24]. Європейська асоціація паліативної допомоги (EAPC Onlus) розробила положення та рекомендації про оптимальну допомогу хворим на деменцію. Метою даної організації є розробка протоколів надання допомоги у клінічній практиці. У результаті проведеної роботи на даний час створено 11 положень та 57 рекомендацій. Серед пріоритетних було виділено наступні дослідницькі напрямки: пацієнт-центрована опіка, вибіркове лікування супутніх з деменцією симптомів та забезпечення комфорту хворим на деменцію. Серед основних цілей опіки при легкій деменції виділяють пролонгацію життя, при помірній та тяжкій – максималізацію комфорту. При цьому основною метою паліативної допомоги є пролонгація життя, підтримка функцій та комфорту, модифікація хвороби на противагу змінам, а саме надання симптоматичної допомоги [25].

Огляд геріатричної та паліативної медицини у Європі показує, що тривала паліативна опіка у геріатрії є недостатньо розвинутою. Також часто сім'ї пацієнтів та оплачувані соціальні працівники є погано підготовленими для підтримки людей похилого віку, які проживають вдома під опікою рідних чи у домах догляду й потребують паліативної допомоги. У зв'язку з цим на теренах Євросоюзу започатковано спільний дослідницький проект IMPACT, метою якого є розробка моделі паліативної допомоги пацієнтам з деменцією [26]. У Європі створено робочу групу з п'яти країн з розробки ефективної моделі надання паліативної допомоги хворим на деменцію [27].

В Україні професійна допомога з лікування та догляду за пацієнтами з деменцією здійснюється у психіатричних стаціонарах, хоспісах, організаціях на зразок «Карітас» (проект «Домашня опіка»), мережі будинків для людей похилого віку та інтернатів психоневрологічного типу, які обмежені кількістю ліжко-місць та не завжди можуть задовольнити потребу у наданні вказаних послуг. У вітчизняній нормативно-правовій базі та науковій літературі відсутні дані про альтеративні способи надання паліативної медичної допомоги пацієнтам з деменцією.

На даний час прийняті закони та затверджені накази МОЗ України про надання паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, а також на онкологічні захворювання та туберкульоз [27-31, 23]. Згідно з наказом МОЗ України від 07.03.2012 р. «Про організацію паліативної допомоги», така допомога може надаватися при втраті спроможності до самообслуговування, що є характерною ознакою для пацієнтів з деменцією, в наступних формах: на дому, денному стаціонарі, паліативних відділеннях лікарень, хоспісах [40]. Проте в Україні відсутні алгоритми надання такої допомоги та їх практичне застосування, що створює надмірне навантаження на медичні стаціонари та відсутність альтернативного вибору для хворих [32-37]. Пацієнти з деменцією, особливо з тяжкою формою, часто потребують паліативної опіки у хоспісах [27].

У зв'язку зі збільшенням у світі захворюваності на деменцію, чинна система охорони здоров'я не здатна забезпечити якісними медичними послугами зростаючу кількість пацієнтів. Підвищення навантаження на медичні установи призводить до додаткових витрат та змушує активно шукати науково обґрунтовані ефективні альтернативні моделі медичних послуг, які б залучали до опіки рідних, громаду та з іншого боку не розлучали пацієнта зі звичними для нього умовами перебування. Саме таким пріоритетним напрямком у світовій науці на даний час є паліативна допомога хворим на деменцію, основною метою якої є пролонгація життя, підтримка життєвих функцій та забезпечення комфорту хворого.

Література

1. Dementia: a public health priority. – World Health Organization. – 2012 – P. 112; www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en
2. Пінчук І.Я. Медико-соціальне обґрунтування системи надання допомоги населенню похилого віку з вадами психічного здоров'я / І.Я. Пінчук // Автореф. дис. на здобуття наукового ступеня доктора мед. наук: спец. 14.02.03 – соціальна медицина. – Київ – 2011. – 37 с.
3. Sütterlin S., Hoßmann I., Klingholz R. Demenz-Report. – Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2011. – P. 83.
4. Європейська конвенція про захист прав людини та основоположних свобод; www.echr.coe.int/ Documents/Convention_ukr.pdf
5. Convention on the rights of persons with disabilities; www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml
6. The Universal Declaration of Human Rights; www.un.org/Overview/rights.html
7. European Parliament resolution of 19 January 2011 on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias, 2010/2084 (INI) http://www.europarl.europa.eu/oeil/spdoc.do? i
8. Zilkens R.R., Davis W.A., Spilsbury K., Semmens J.B., Bruce D.G. Earlier age of dementia onset and shorter survival times in dementia patients with diabetes // Am J Epidemiol. – 2013. – 177 (11). – P. 1246-1254; doi:10.1093/aje/kws387.
9. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up // BMJ. – 2008. – 336. – P. 258; doi: www.dx.doi.org/10.1136/bmj.39433.616678.25
10. Devanand D.P. Psychosis, Agitation, and Antipsychotic Treatment in Dementia // Amer Journ of Psychiatry. – 2013. – № 170. – P. 9.

Полный список литературы, включающий 41 пункт, находится в редакции.