Олександра Худоба, Діана Заяць, Уляна Садова, Наталія Дідух

ПОВОЄННА ДЕМЕНЦІЯ І МІСЦЕВІ СТРАТЕГІЇ СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ: ВИКЛИКИ, РЕСУРСИ, АЛЬТЕРНАТИВИ

(за результатми науково-методичного семінару НДЦ «ДЕМОС» 14.06.2024р.)

В НДЦ «ДЕМОС» відбувся науково-методичний семінар «Повоєнна деменція і місцеві стратегії соціальної допомоги: виклики, ресурси, альтернативи». Ініціаторами та організаторами заходу стали викладачі кафедри публічного врядування ІАДУ - д.н.з держ управління, професор **Олександра Худоба**, к.н. з держ.управління, доцент **Діана Заяць** та кафедри теоретичної та прикладної економіки ІАДУ – д.е.н., проф. **Уляна Садова,** здобувач PhD **Наталія Дідух**.

Увага до проблем повоєнної деменції [1]- не випадкова. З одного боку, міжнародна наукова спільнота б'є на сполох через стрімкий ріст загальних показнків рівня захворюваності на цю недугу. З іншого, - на фоні виникнення усе нових вогнищ війни, збройних протистоянь, сутичок, конфліктів, а з ними штучних і природніх катастроф – частка кількості людей з травмами голови, перш за усе, молоді – постійно збільшується. Саме через це медики фіксують усе нові випадки дименції. У пошуку допомоги пробує сказати своє слово й наука. Так, у США вчені з Селіконової долини звітують про розробку принципово нової технології – нейропротеза, що зможе замінити пошкоджені нейродегенеративними хворобами ділянки мозку (детальніше див.: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37554286/; https://www.issnationallab.org/release-spxcrs30-ncsf-brain-organoids/). Група інших вчених пропонує застосунок для смартфонів, що може виявляти ранні ознаки лобово-скроневої деменції у людей, котрі мають високий ризик її розвитку. Проведені тести з допомогою цього застосунку такі ж точні, як і медичні обстеження (детальніше див.: https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2816782?utm_source=For_Th

[1] ***Для довідки:*** За визначенням ВООЗ, деменція — це хронічний прогресуючий синдром, що викликаний різноманітними захворюваннями головного мозку, для якого характерна деградація когнітивних функцій (пам'ять, мислення, мовлення, здатність до орієнтації, контроль над поведінкою, виконання повсякденних функцій) більшою мірою, ніж це притаманно фізіологічному процесу старіння організму. Так, цей синдром є основною причиною інвалідності серед людей похилого віку. Нині науковці виокремлюють понад 100 форм деменції, найвідомішою з яких є хвороба Альцгеймера (50–60 % всіх випадків). Інші її форми включають судинну деменцію, деменцію з тільцями Леві та фронтотемпоральну деменцію. Так, до основних ознак захворювання належать: втрата пам'яті, труднощі в пошуку (підборі) потрібних слів або розуміння того, що говорить співрозмовник, складність у виконанні рутинних завдань, особистісні зміни і перепади настрою. Крім того, старіння мозку може асоціюватися зі зниженням когнітивного функціонування, яке зазвичай виходять за межі вікової норми, але не сягає рівня деменції. Зокрема, для позначення таких станів було введено діагностичну категорію «Легкі когнітивні порушення». Результати досліджень, проведених у різних клініках, продемонстрували, що в середньому у 10–15 % пацієнтів із легкими когнітивними порушеннями (ЛКП) когнітивна недостатність протягом року може прогресувати до тяжкості деменції (Подано за: https://neuronews.com.ua/ua/archive/2018/7%2899%29/pages-8-9/vsesvitniy-den-poshirennya-informaciyi-pro-hvorobu-alcgeymera-#gsc.tab=0).

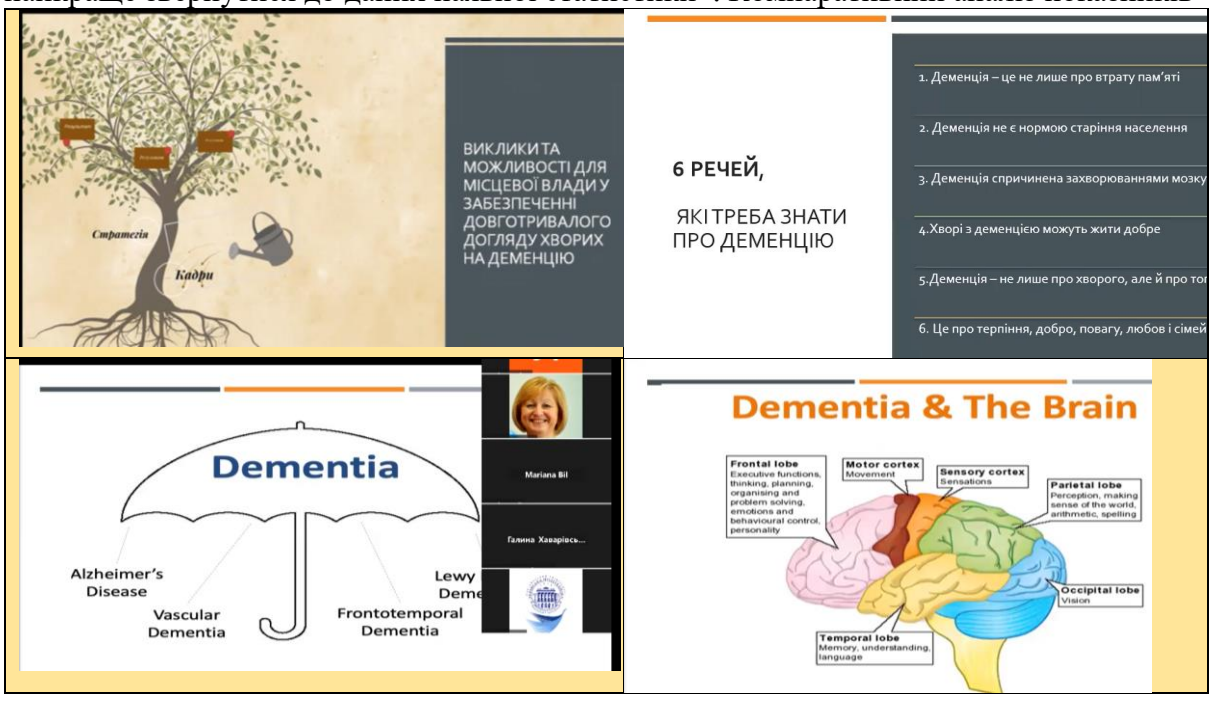
e_Media&utm_medium=referral&utm_campaign=ftm_links&utm_term=040124). Україна у цьому контексті має свої проблеми та інтереси.

Робота семінару/вебінару мала кілька завдань:

- ознайомити присутніх з загальними аспектами вияву явища дименції серед населення, з викликами її поширення в світі та Україні;
- привернути увагу науковців та практиків до українських реалій, проблем та ризиків поширення недуги в умовах війни та в повоєнний час;
- окреслити потенціал територіальних громад, який необхідний для організації довготривалої соціальної допомоги потребуючим та членам їх сімей на системних засадах (з врахуванням їх ресурсних можливостей, включення поведінкових стратегій окремих сімей та родин, які зіткнулися з бідою, і є залежні від допомоги ззовні тощо), а також можливості їх вкючення у підготовку та реалізацію певних проектів та програм розвитку спеціалізованої інфраструктури;
- систематизувати досвід, в т.ч. зарубіжий, що може бути корисним в плані підготовки та організації спеціалізованої допомоги в Україні, для забезпечення довготривалого догляду хворих на деменцію, а також усім потребуючим на місцях.

Існувала й ще одна потреба в організаторів заходу - апробувати матеріали основних спікерів перед перед участю у міжнародній науковій конференції (Німеччина), а також, окреслити програму дій на майбутнє. Не дивлячись на оголошеня тривоги, перебої з енергопостачанням та відключення зв”язку з учасниками з інших міст та з-за кордону, накладки з іншими науковими заходами та громадськими подіями, - семінар відбувся. Науковиці проф. Олександра Худоба та доц. Діана Заяць представили доповідь «Виклики та можливості для місцевої влади у забезпечення довготримвалого догляду хворих на деменцію». Основі його положення, здобутки та дисусійні моменти варто доосмилювати в розрізі наступних проблем: виклики, ресурси, алтернативи.

Говорячи про *виклики*, з якими має справу людство в контексті деменції, пані Олександра наголосила, що «йдеться не лише про втрату пам’яті, а про захворювання певної частини мозку з відповідною симптоматикою (порушення ходьби, відчуття запахів, агресивність і т.п.), не про норму старіння, бо у різному віці можна жити добре, не тільки про хворого, але і про того, хто мусить бути поруч. Загалом, - сказала вона, найкраще звернутися до даних наявної статистики». Компаративний аналіз показників



наводить на багато роздумів. Так, якщо у Великій Британії, де мешкає 63 млн осіб, офіційно зареєстровано майже 1 млн осіб хворих на деменцію, то в Україні, де за окремими даними є 43 млн населення, – тільки кілька тисяч з таким діагнозом (через недореєстрацію хворих сімейними лікарями, «табу» на невтішний діагноз від невропатолога чи психіатра, слабку підготовку членів суспільства до створення систем нагляду чи догляду за хворими - «садочків для дорослих», а також медичний дискурс щодо того лікар якої спеціалізації повинен займатися такими хворими)[2].

Навівши інформацію про причини деменції, - а у світі домінуючим ризиком вважається хвороба Альцгеймера[3], - професор Олександра Худоба визначила 6 блоків проблем, актуальність вирішенння яких в Україні є очевидна. Перш за усе, це необ'єктивна статистична база хворих на деменцію, відсутність державних стратегій та програм вирішення проблем (включаючи інформаційну, психосоціальну, освітню підготовку суспільства до все нових викликів), низька якість підготовки фахівців про деменцію профільними закладами системи освіти, відсутність уяви про альтернативні варіанти медико-соціального супроводу хворих, низький рівень догляду за хворими у закладах соціального захисту, недостатня діагностика деменції та надання консультацій, не налагоджений механізм віднайдення людей з втратою пам'яті…

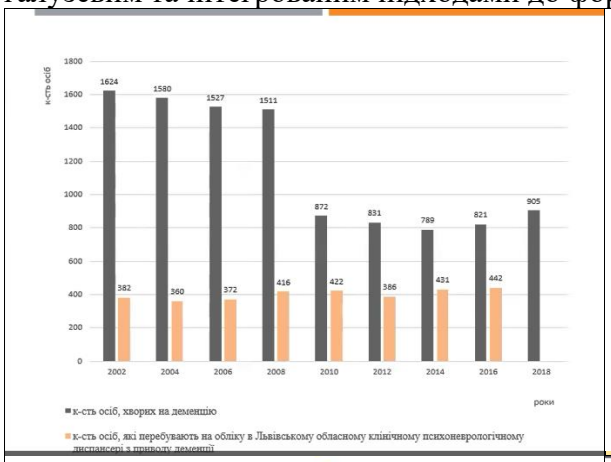
Далі автори перейшли до результатів унікального дослідження, проведеного на прикладі Львівській області (анкетування здійснено власними силами на волонтерських засадах). Зокоема, доповідачі оприлюднили інформацію про збільшення ризиків захворювання на деменцію серед таких категорій населення як ветерани з ПТСТ, з ЧМТ, військовополонені, мешканці деокупованих територій, ВПО, про поширеність депресивних станів серед опікунів хворих…Звісно, щоб проводити роботу в плані боротьби з деменцією, продукування альтернатив методик і заходів, отрібні ресурси. І тут окреслилося ціле коло проблем. Адже, як справедливо показала пані Олександра, «нині дуже гостро стоїть питання, хто має займатися людьми з деменцією: - сім'я, родина, місцева влада, соціальні заклади чи ще хтось. Ідей є багато. Для прикладу, Австрія вважає, що створення центрів денного догляду за хворими не є економічно доцільно (хворих людей треба довозити, а місцевість гірська)… Канада й Велика Британія – навпаки розвивають

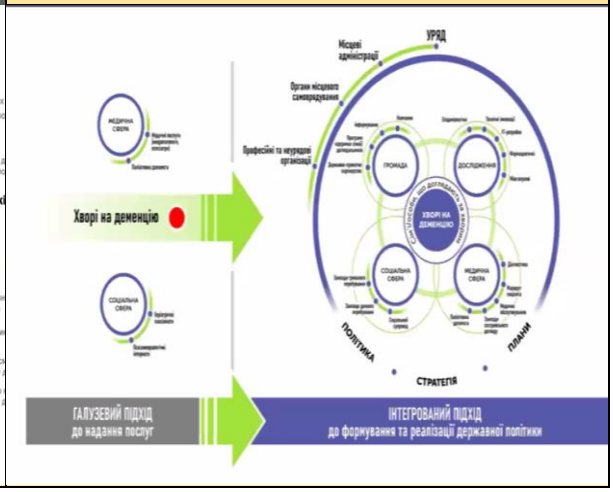
[2] ***Для довідки***: Нині у світі з хворобою «деменція» найгірша ситуація в економічно відсталих країнах (навіть цілих регіонах Африки, Південної Америки). У Європі частка населення з цим видом захворювання сягає 1,57% від загальної кількості наслення (від 2,12% в Італії до 1,38% у Польщі). Показник критикується через недооблік реальних випадків,. В Україні в 2022 році загальна кількість хворих, що перебували під наглядом становаила 73504 осіб. Сюди зараховано й тих, що має діагноз «деменція». Постає питання, якщо у світі до 2050 року прогнозується ріст рівня захворюваності втричі, то яка ситуація з дименцією буде в Україні? Це дійсно можна буде вважати «чумою XXI століття»!

[3] Щороку 21 вересня у всьому світі відзначають Всесвітній день поширення інформації про хворобу Альцгеймера. Цей день був заснований 1994 року за ініціативою організацій, які досліджують зазначене захворювання, щоб мати змогу вповільнити його розвиток.

такі заклади. Робота набрала величезних масштабів, підтримується державою. У нас треба усе порахувати, адже ситуація є іншою. Треба дивитися, де знаходиться така локація, можливо будуть варіанти, коли стане вигідно для усіх. При цьому слід мати базу даних про хворих осіб, відповідну статистику, адже усім треба на щось орієнтуватися. В Україні в силу об'єктивних обставин ми не можемо проблему перекладати на державу. Люди готові за послуги платити, але вони мають бути якісні. Має бути допомога і в цьому є дуже багато переваг. Бо якщо б це був закдад стаціонарний, де б люди могли прийти на якийсь період, то навіть з медичної очки зору, хворих на деменцію можна буде дообстежити. Відомо, що такі люди не скажуть, що їх болить (навіть, колице зуб), а будуть агресувати. І в сімях, коли людина перекидає речі, люди вочевидь не знають що робити, як реагувати на несподівану поведінку. А це – прояви захворюваності. Статистика свідчить, якщо постійно доглядати за такими людьми вдома, то дуже часто виявляються запущені інші соматичні захворювання. Якщо людину помістити у спеціальний заклад, де раз чи два на тиждень приходить медик, то є можливість помітити якість підозри, а це дозволяє виявити захворювання на ранніх стадіях. Це вигідно для сімей, для системи охорони здоров'я. Щоб знайти переваги, треба провести обрахунки. Є різні моделі. Одні країни (як у Європі) від них відмовляються, в інших- це спрацьовує. Яка модель спрацю у нас – треба аналізувати, обраховувати. В Україні це тягне за собою цілий пласт змін, які ми повинні впровадити».

Надзвичайний інтерес проявили присутні до інформації про суть та особливості організації системи паліативної допомоги та паліативного догляду хворим залежно від стадії прогресування хвороби, про те, хто є суб'єктами догляду у такій системі, що означає індекс якості смерті і т.п. Окремо було розглянуто питання різниці між галузевим та інтегрованим підходами до формування та реалізації державної політики.





Обговорення дало свої результати, навело на нові роздуми. На думку професора кафедри статистики ЛНУ ім.Івана Франка д.е.н., проф. Ольги Гринькевич цікавою може бути наступна гіпотеза «у рамках певної програми чи проєкту, який може фінансуватися на грантові кошти, ми визначаємо базу даних таких людей, сімей, далі обгрунтовуємо створення спеціального центру (для прикладу, притулку, як це було у випадку для жінок, постраждалих від насильства. Тут ці жінки могли деякий час (навіть півроку) жити, знайти собі роботу, і потім дати собі раду у сім'ї, попережаючи таке насильство. Загалом ідея така: щоб такі сімї мали можливість розмістити своїх родичів, які хворі на деменцію, в певні закладі. Проблема у соціальних і медичних працівниках могла б бути вирішена наступним чином – представники тих самих сімей (дружина, чоловік, сестра, брат) ма ли б виконуват волонтерську функцію догляду – хтось готує їсти, хтось прибирає, хтось догляадє …Це по суті зразок закладу, у якому самі ж родичі частково, але не постійно зайняті (раз чи два рази на тиждень) залежно по можливості. Відповідно вони себе розвантажують, паралельно якусь причетність до цієї людини все таки виявляють». Підтримуючи цю думку, пані Олександара звернула увагу на ще одну проблему. «Створення таких закладів, - а ми не говорили який це тип закладу буде – приватний, соціальний (комунальний), на рівні громади – це мають бути стандарти створення таких закладів. В Україні їх немає. Дискусійно чи ми осилимо це усе…Ідей є багато…».

Професор д.е.н. Любов Семів (ЛНУ імені Івана Франка) звернула увагу навіть на потребу розвитку понятійно-термінологічного апарату в плані досліджень деменції. «Одна справа – медична сфера, інша – коли дослідження слід проводити в економіці. Ми повинні говорити про соціальні послуги, їх структуру тощо, - наголосила науковиця. Д.е.н., ст н.сп. Мар'яна Біль (ДУ «Інститут регіональних досліджень імені Мар'яна Долішнього НАН України) висловила велике задоволення, що питання вирішення такої актуальної проблеми починає принайі ставитися на прядок дня. Доцент кафедри МО Олег Сорочак «НУ «Львівська політехніка» висловив думки як порахувати економічну ефективність проекту. Група студентів, яких загітувала к.е.н. Ольга Корицька, висловили велику вдячність за можливість долучитися на науковців, які піднімають такі важливі теми. Через організаційні та технічні накладки, відключення електроенергії залишилися недопрацьовані питання керівника Координаційного центру психічного здоров"я КМУ Ірини Микичак, проф. Олени Грішнової (КНУ імені Тараса Шевченка), проф. Станіслави Пасєки (ЧНУ імені Богдана Хмельницького), доц. Галини Скорик (НУ «Львівська політехніка»), директор, доц. Галина Хаварівська (Львівська комерційна академія), директорка ВМГО «Молодіжний центр працевлаштування» Леся Довганик, лікар Леся Расевич та багато інших.

Окремо хочеться згадати виступ священика Львівської Архієпарії о.Віталія, який як представник капеланського служіння (студентський капелан), дуже влучно доповнив інформацію про роль церкви у даній темі. Так, наголосив отець, «священиче служіння

поділяється на звичайне, тобто, парафіаьне, і надзвичайне. Надзвичайне має усобі категорії, привязані до пвних місць або обставин життя людей. Видимим надзвичайним душпастирством є капеланство, і його різні види – військове, вязничне, студентське, медичне. Як представник студентського капеланства (майбутній апелан НУ «Львівська політехніка»), разом з отцем Юрком Остапюком, можу сказати, що нинішня тема більше присутня у медичних капеланів. Йдеться про присутність з людьми під час потреби (у лікарні, чи в іншому закладі). Але це стосується найперше нагляду за особою, присутності (пастерством капеланства є бути поруч), але ця присутність покликана бути ціннісною і якісною. Щоб взаємодія була ефективною, треба щоб ці особи, які супроводжуватимуть хворих, мали потрібні цінності, знання, компетентностії, і відповідно мотиви. Однією з провідних у медичному капелянстві є паліативна допомога і паліативний супровід осіб, зокрема тих, які страждають на невиліковіні хвороби (а дименція є однією з них). У цьому контексті вклад церкви міг би бути найперше проявлений при формуванні ціннісної присутності (щоб не просто людина була поруч, але щоб було розуміння навіщо, які мотиви, що спонукає людей підтримуваити світ інших людей. У способах реалізації цього завдання ефективним буде соціальний і індивідуальний підхід до осіб, власне шляхом залучення і створення соціальних центрів, які б готували соціальних працівників для такого завдання. Я служу у храмі святого Володимира у Львові (вул. Природна) і маю приклад, коли в нашій парафії є особа з глибокою формою деменції. Цю дівчину постійно супроводжує батько. Для них присутність на молитві – це одна з тих речей, яка їх рятує. Запобігає тому, що цей чоловік уникає від депресії. Це особоивий стан душі у тих осіб. А щодо розв”язку проблеми – треба залучати людей, які б були готові пройти певний вишкіл, могли б у певний час долучатися до допомоги тим сім’ям. Так, справді, першим завданням є допомога власне цим сім’ям, бо саме від них йде перша допомога (виходячи із заповіді пошани до батьків: як батьки турбуюттся про дітей в час їхнього народження, коли якість життя дитини є надостатньою до її суспільної інтеграції, так і діти про батьків). Так, церква, окрім поняття якості життя говорить також про святість життя. Бо якість життя вимірюється певними факторами. Мотивом же має бути відхід від простої взаємодії з хворим (я мав душпастирство у дитячих будинках, геріатричних пансіонатах, психіатричній лікарні і бачив, що спільною їх проблемою є низький рівень власне якісної присутності. Бо якщо людина доглядає за близькою особою, вона зовсім по-іншому ставиться до неї як хворої особи. Треба впроваджувати в систему допомоги тих осіб, котрі мають першочерговий обов’язок, «запрошення» бути поруч з хворими людьми. Якщо людина молода, і в неї мама хвора на деменцію, то вона є поруч, але має бути й соціальний працівник, який в певний час міг би підмінити цю особу. Це б створювало додаткові робочі місця у територіальних громадах, просувало ідею вишколу цих осіб, особливо серед молоді на певний сезон, чи серед старших людей, які б могли цим займатися таким супроводом. Церква у площині морального богослов’я має також біоетику, котра говорить про цінність життя, про моменти, які його возвеличують, шанують як щось святе. Натомість, усе що протиставляється цьому, що його знецінює, інструменталізує, чи призводить до знищення, що формує культуру смерті, має засуджуватися. Ми, як християни, повинні формувати культуру життя. Тут теж можуть бути площини до взаємодії…»

Проф. Уляна Садова, як науковець і представник освітянської сфери, звернула увагу на освітні програми, які покликані ці проблеми теж вирішувати, на те, хто їх може

організовувати (не лише медики). Крім цього, вказала на потребу вивчення міжнародного досвіду щодо організації статистики, фінансування програм (так, в Україні адміністративна реформа привідкрила ціле коло проблем), звернула увагу на процеси інституціалізації осередків, з якими можна було б працювати тощо.

Проблем багато – і медичних, і соціальних , і організаційних, і технічних, і етичних… Для прикладу, у чоловічому психоневрологічному інтернаті, на чому особливо наголосили виступаючі, є важкі прояви захворювань деменції, однак через мобілізацію немає жодного чоловіка по догляду. Навантаження на жінок неймовірне. Це колосальна проблема, і ми без вирішення нікуди не дінемося. Треба щось пропонувати. У всьому світі політика держав така, щоб зберегти таких хворих у сімї, але цим сім'ям теж треба допомагати, дати їм можливітсть перепочивати, (черех створення спеціальних центрів для відновдення сил). Інше питання, що робити у закладх, де перебуваю особливо важкі пацієнти (треба не просто фізично закривати від світу). А треба комусь бути вдома, комусь працювати, щоб мати за що жити, сплачувати комунальні та інші платежі тощо.

Відрадно, що проф.Олександра Худоба та доц. Діана Заяць ще задовго до початку конференції отримали запевнення від іноземних партнерів (зазначимо, йдеться про спільноту університетів 4-х країн, а саме Польщі, Чехії, Німеччини, Хорватії) в плані готовності до співпраці. «Так, у нас є багато точок дотику, - підсумували колеги-науковиці. У нас є міграція, люди, що могли доглядати за своїми родичами в Україні, - виїхали за кордон. І тут є два моменти: якщо ми не створимо відповідних соціальних послуг у себе на батьківщині, то діти адаптуються за кордоном, можливо, заберуть туди своїх хворих з деменцією родичів (хочеться вірити, що не відмовляться, не кинуть на призволяще). Якщо ж ми створимо допомогу тут (а це дешевше), то ці діти будуть фінансувати послуги з догляду в Україні. Питання, що ми для них запропонуємо. Нині ми підняли тему хворих на деменцію. Але є й інші проблеми. Вони - величезні. Це онкохворі, діти, чи хворі підлітки з гострими проявами інших хвороб. Якщо шукати підтримки від Європейського Союзу, то люди повинні знати, що ми від своїх сусідів хочемо. Для нас моделювання шляхів вирішення проблем – складний етап робіт. . І якщо б поставити собі завдання так, що це є частиною робіт з підготовикки проєкту, здатного бути успішним у конкурсі з проєктів з міжнародною участю, то треба заздалегідь проводити дослідження. Можна й подумати про те, щоб частина інформації була зібрана силами студентів у процесі проходження переддипломної практики. І знову тут постають проблеми обліку та статистики, діагностики, низької якості підготовки фахівців (як медичного профілю, так і з компетентностями психологічного та соціального супроводу), дефіцит закладів медико-соціальної інфраструктури, відсутність ефективної системи віднайдення та моніторингу осіб, що мають проблеми з пам'яттю тощо…. Треба усе робити щоб ситуація з дименцією дійсно не стала «чумою XXI століття»!