

Деменция в инклюзивном обществе: ближайшие цели и перспективы

Готовясь к этой встрече, я для начала **попытался ответить для себя на два базовых вопроса.**

Первый — насколько актуальна в принципе тема защиты людей с возрастными когнитивными нарушениями среди других тем заботы о этих людях. Если оценивать по тем приоритетам, которые провозглашает ВОЗ в своих последних докладах, это вопрос первостепенной важности. Обычно люди, которые не очень в теме, полагают, что главным направлением работы было и остаётся создание лекарств, в частности лекарства от болезни Альцгеймера — главной причины деменции. Однако уже несколько десятилетий ученые — как ни стараются — не могут разработать этиотропное, болезнь модифицирующее лечение для болезни Альцгеймера. И хотя работа продолжается и более 120 разных подходов к терапии проходят сейчас клинические испытания, оптимизма пока нет. Поэтому уже не первый год ВОЗ ставит в качестве приоритетных не вопросы лечения, а вопросы профилактики и вопросы помощи пациенту и семье. Если мы не можем это вылечить, давайте предупреждать заболевание (по самой свежей информации до 40% всех случаев деменции можно профилактить), и если всё-таки человек заболел, давайте поддерживать, заботиться. Вот на чем предлагает сосредоточиться ВОЗ, а лекарствами пусть занимаются фарм. компании.

Второй вопрос — диаметрально противоположный: насколько правомерно и целесообразно выделять в особую тему профилактику насилия в отношении пожилых людей с когнитивными нарушениями?

Этот второй вопрос имеет количественный и качественный аспект:

- (1) достаточно ли велика эта группа, чтобы отдельные усилия, средства, время тратились на работу именно с нею;
- (2) есть ли важная причина выделять пожилых людей, живущих с деменцией, в особую категорию, нуждающуюся в дополнительной защите по сравнению с другими пожилыми.

Что касается количества, я на этом вопросе задерживаться не буду, так как сегодня предполагается выступление ЭАМ, где будет говориться о распространенности заболевания. Лишь коротко назову ориентировочные цифры: среди 70-летних это не менее 5%, в 75 лет число страдающих от деменции начинает подходить к 10%, и в 80 лет это уже около 15%. Скорее всего, в стране более полутора миллионов людей с этой проблемой. А поскольку вместе с этими людьми страдают еще и близкие, семья, то можно уверенно говорить по меньшей мере о трех миллионах. Это очень большая группа людей, хотя, если честно, количественная сторона вопроса — она больше для чиновников. Как бы мала ни была группа людей, требующих защиты, она должна её получать, и зрелость общества оценивается как раз тем, как защищены в нем меньшинства, наиболее незащищенные. И здесь мы переходим к качественному аспекту.

Ответ на второй вопрос — о причине выделения этих людей в отдельную группу — лежит в самом определении деменции.

Деменция — это ухудшение способности человека ориентироваться в окружающем и собственном внутреннем мире, которое вызвано нарушением работы головного мозга и приводит сначала к частичной, а затем и полной утрате навыков самообслуживания.

Это определение включает два главных пункта: при деменции (1) человек утрачивает самостоятельность, ему требуется помощь в выполнении повседневных дел; (2) нарушение связано с его психологическим, а не физическим состоянием.

Можно ли представить более незащищенного человека? Лежачий с проблемами опорно-двигательного аппарата имеет возможность сигнализировать о необходимой ему помощи окружающим. Инвалид по зрению выстраивает внутреннюю картину окружающего мира, используя опоры, альтернативные зрительным. Человек с деменцией утрачивает саму способность осознавать мир, себя и свои проблемы. На начальной стадии он отчасти незащищен, на продвинутой — абсолютно незащищен. С одной стороны, человек, который хуже ориентируется в окружающем мире, становится уязвимым для различных злоупотреблений. С другой стороны, ослабление контроля над внутренним миром, над

эмоциями, утрата социальных навыков провоцирует конфликты даже с теми, у кого нет намерения злоупотреблять — самыми близкими людьми. Они заражают негативом близких, а потом этот негатив к ним же и возвращается. Поэтому люди, живущие с деменцией, как никто нуждаются в защите. Причем главным образом — в защите от действий ближайшего окружения, а вовсе не от черных риэлтеров.

Я приведу пример из личного опыта. В 2011 году, работая над программами помощи людям с деменцией и их семьям, я вел активный поиск информации в Интернете и почти сразу наткнулся на персональный сайт какого-то человека по имени Дмитрий, который вел онлайн-дневник, описывающий его общение с матерью, у которой развивалась деменция. Почти во всех текстах сын жаловался и сокрушался, что мать не хочет по-человечески, поэтому ему приходится действовать другими методами. В основе этих методов была следующая идея: мозг матери деградирует, а значит совершает обратное развитие от человеческого качества к животному. Животных мы не воспитываем, животных мы дрессируем. Поэтому Дмитрий дрессировал своего Хомячка, как он с любовью называл родную мать, и выкладывал рассказы о дрессировке и даже видео на своем сайте. Чем более примитивен мозг, уверен Дмитрий, тем хуже он реагирует на вторую сигнальную систему (речь), и тем лучше понимает силу.

Я не хотел бы демонизировать этого человека. Не думаю, что он садист. А даже если так, не верю, что среди нас много садистов. Он просто человек, не получивший внятной достоверной информации о состоянии матери. Ему никто не объяснил, что сравнение с животным в данном случае абсолютно неуместно, так как мозг животного, даже будучи более простым, четко перестраивает связи между нейронами, формируя то, что мы называем памятью. В отличие от матери Дмитрия, у которой мозг эти связи выстраивать перестал.

К сожалению, со временем у Дмитрия появилось немало единомышленников, на сайте появился форум, где эти люди общаются, рассказывая о дрессировке своих близких с деменцией. И эти люди, которые подвергаются дрессировке, в большинстве случаев абсолютно беззащитны. Они утратили способность пользоваться телефоном, они в большинстве своем не способны ясно сформулировать мысль, и поэтому они даже пожаловаться на жестокое обращение не могут. Они беззащитны, а потому им требуется внешняя защита. Вот ответ на второй вопрос.

Я надеюсь, что здесь всё довольно прозрачно, поэтому перехожу к следующему шагу: Что делать?

Как показывает пример Дмитрия и его товарищей по форуму, первое, чего им не хватает, — это достоверная информация о проблеме. Такая ситуация не только в России. В 2019 году Международная альцгеймеровская организация и Лондонская школа экономики провели глобальный опрос, охвативший почти 70 000 человек из 155 стран и территорий, чтобы оценить знания о деменции, понимание сущности этого состояния. В результате было обнаружено, что две трети населения по-прежнему считают, что деменция является естественной и неизбежной частью старения, и, что еще более тревожно, 62% практикующих врачей разделяют эту точку зрения.

Поэтому центральный тезис, продвигаемый ВОЗ, состоит в том, что первым шагом в борьбе с деменцией и в защите людей, от неё страдающих, должно стать развенчание мифов о деменции за счет предоставления самому широкому кругу людей грамотной информации об этом состоянии. В связи с этим ВОЗ ставит две глобальные цели, которые должны быть достигнуты к 2025 году. Первая цель — в 100% стран-членов должна быть проведена хотя бы одна кампания по повышению осведомленности общественности о деменции. Вторая цель — в 50% стран должна быть реализована хотя бы одна инициатива по созданию условий для жизни пациентов с деменцией в рамках построения инклюзивного общества.

Фактически это и есть две главные задачи, которые ставит ВОЗ. Их решение — фундамент для защиты людей с деменцией, в том числе от жестокого и пренебрежительного отношения. Поэтому я остановлюсь на этих двух направлениях работы.

Информационные кампании о деменции

К счастью, в России мы находимся не в нулевой точке. История массовых информационных кампаний насчитывает почти десять лет и приносит свои плоды. Для меня точкой отсчета стала проведенная в 2012 году кампания «SOS-деменция», которую благодаря ТВ увидели миллионы и был получен мощнейший отклик в виде поиска информации в интернете. Затем каждый год в самых разных форматах, в том числе с привлечением известных людей, проводились кампании и акции, главным образом в рамках активности проекта «Мемини». Рассказ о них потребовал бы отдельного доклада. Если кратко, то кроме коротких роликов (игровых и мультипликационных), заметную роль в распространении информации о деменции сыграл когнитивных скрининг, который проводится более чем в 30 регионах и охватил десятки тысяч пожилых людей. Подчеркну, это частная инициатива. Около 60% всех проводимых в мире кампании, проходят при участии неправительственных организаций, однако, как мне представляется, оптимальным здесь было бы партнерство с государством.

Лично я скептически отношусь к власти и даже к государству в целом. Мы несколько лет занимались информационными проектами в рамках исключительно частной инициативы, но в какой-то момент осознаешь, что дальнейший рост, более значительный охват невозможны без взаимодействия с какими-то структурами власти: и региональными, и федеральными. Кстати, «Старость в радость» довольно яркий пример, как мне кажется.

Конечно, каждый раз, задумывая кампанию, надо ясно представлять себе, как оценивать результаты. Самое простое — количественная оценка. Вовлеченность можно измерить по количеству посещений веб-сайта кампании, загрузке материалов или анализу реакции СМИ и социальных сетей. Гораздо сложнее дать качественную оценку, понять, что узнали и запомнили люди, насколько изменилось их представление, отношение к деменции и поведение. Чтобы это произошло, требуется время. Практически невозможно найти данные о влиянии этих кампаний на снижение стигмы. Мы проводили с ВЦИОМ замер в 2014 году. Это было очень профессионально: и на уровне составления вопросов, и на уровне работы с аудиторией. Планировалось провести повторно через несколько лет, чтобы сопоставить, но, к сожалению, я вышел из проекта и теперь не знаю, состоится ли это. Если бы состоялось, мы были бы одними из первых в мире, попытался измерить эффективность кампаний по повышению осведомленности о деменции на изменение отношения.

Информационные кампании в определенном смысле представляют собой вход в воронку — её самую широкую часть, позволяющую среди прочего, находить те семьи, которые непосредственно столкнулись с этой бедой. И дальнейшая работа с ними уже может носить более глубокий характер. Скорее всего, Александра Щеткина в своем докладе расскажет о форматах работы, нацеленных непосредственно на семьи: начиная с онлайн-семинаров для ухаживающих или социальных работников и заканчивая альтигеймер-кафе, куда их приглашают вместе с подопечными. На этом уровне ведется уже та самая работа по профилактике насилия в отношении людей с деменцией. Потому что главный очаг насилия — сама семья. Очень соблазнительно в ситуации, когда не помогают слова, решить вопрос физическим воздействием. Это не обязательно побои: насильно усадить, закрыть, не давать... Не берусь никого осуждать. Нужно понимать, что человек работает, воспитывает детей, пытается выстраивать свою жизнь и не имеет никакой возможности нормально восстановиться, так как у неё дома мама, не дающая покоя, выносятся мозг. Человек с деменцией беззащитен, но не безобиден. Он не контролирует свои эмоции, своё поведение, и создают такую атмосферу дома, что многие специалисты говорят, что спастись и защищаться нужно в первую очередь ухаживающего. Его будто специально провоцируют на агрессию, испытывают на прочность. Думаю, эту тему более развернуто представит в своем выступлении другой сегодняшний докладчик, клинический психолог, руководитель центра «Лоскутки» Татьяна Ромашова.

Я же хотел бы перейти сейчас к более позитивной повестке, перейдя от негативной постановки вопроса «Как не допустить плохого» к более позитивной «Как сделать хорошее». Это второй аспект программы ВОЗ, отмеченный выше. Хотя, по большому счету, разделение на позитивный и негативный аспекты условно. Всякое изменение улучшающее ситуацию в семье и обществе будет способствовать снижению внутреннего напряжения и вместе с этим — агрессии в отношениях.

Благоприятная среда

Самая простая, базовая инклюзивность должна начинаться дома у пациента — с простых конструктивных решений, повышающих безопасность: установка поручней в туалете и ванной, а также там, где необходимо, размещение дополнительных ночных светильников и т.д. Это тоже может быть предметом отдельного выступления, так как сейчас много разных технических возможностей: от регулятора температуры воды в кране до видеокамер. Это позволяет продлевать определенную независимость и повышать безопасность в собственном доме. А далее уже местные власти могут соответствующие изменения проводить в городской среде. Из 41 страны, сообщившей о наличии инклюзивных инициатив, большинство стран рассматривали вопросы доступности общественных мест и зданий (90%) и создания общественных мест, где могут встречаться пожилые люди (90%), а также предлагали социальные возможности и доступную информацию о досуге и социальной деятельности (85%).

Следующий уровень — это социальные мероприятия. Развлекательные, как альтигеймер-кафе, либо вовлекающие семьи с деменцией в принятие решений о развитии города, в котором они живут. Одним из примеров является город Мачида в пригороде Токио. Раз в неделю люди, страдающие деменцией, проводят собрание «Жить с деменцией», на котором они обсуждают свои проблемы и делятся знаниями, чтобы улучшить качество своей жизни. Члены собрания пытаются расширить возможности для внесения значимого вклада в местное сообщество, например, читая лекции о деменции в старших классах школ. Участники подготовили 16 инициатив, которые выражают видение инклюзивного сообщества, в котором люди, живущие с деменцией, хотят жить. Это важный момент. Ключом к успеху любой инициативы является обеспечение того, чтобы люди с деменцией и лица, осуществляющие уход за ними, играли центральную роль на всех этапах планирования, реализации и оценки.

Очень велик потенциал частных предпринимателей. Например, в Великобритании сформулированы четкие, понятные критерии, которые позволяют назвать заведение dementia-friendly. Когда я просматриваю новости о деменции, то нередко наталкиваюсь на объявления, что такой-то кинотеатр получил статус, или аэропорт Хитроу, или магазин. Когда предприниматель видит, что тема деменции на слуху, что возраст клиентов постепенно снижается, он будет бороться за то, чтобы его предприятие получило этот статус и вместе с ним некое конкурентное преимущество.

В Новой Зеландии даже разработана «Программа распознавания среды, благоприятной для человека с деменцией», чтобы расширить число предприятий, создающих благоприятные условия для пациентов и их семей. Программа включает набор инструментов, который позволяет частным компаниям «самостоятельно оценивать» свою практику, чтобы определить свой собственный уровень осведомленности о деменции. Затем программа помогает компании создать модель, более благоприятную для деменции.

В общем-то, я уже завершаю. И последнее соображение как бы замыкается там, где мы начинали. Я попытался обосновать необходимость выделять проблему отношения к пожилым людям с когнитивными нарушениями, рассматривать её отдельно и в соответствии с этим планировать работу. Однако не всегда возможно или даже целесообразно выделять проблемы людей с деменцией в отдельную программу. Если есть такая возможность, стоит использовать другие направления. Когда проводится кампания по повышению осведомленности, например, в отношении НИЗ, здорового старения, эйджизма (весной ВОЗ выпустила большой доклад на эту тему), неврологических расстройств или инвалидности, надо включать туда отдельный блок по деменции.

Итак, завершая, главный тезис: лучший способ профилактики насилия в отношении людей с деменцией — это донесение корректной информации о проблеме до всего общества. Там, где удастся решить эту задачу, ситуация лучше.

ПРЕДЛАГАЕМЫЕ ДЕЙСТВИЯ

Проведение кампаний по информированию общественности

Создание благоприятной среды

Обучение специалистов/слоев населения, не относящихся к сфере здравоохранения и социальной помощи.

ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ УСКОРЕНИЯ

Подключение гражданского общества, властей разного уровня, НПО..

Включение в уже работающие программы: по здоровому старению, по устройству городов и т.п.

Использование потенциала частных предпринимателей.