



ДЕМЕНЦИЯ:

ПРИОРИТЕТ ОБЩЕСТВЕННОГО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



Международная организация
по проблемам болезни Альцгеймера



Всемирная организация
здравоохранения



ДЕМЕНЦИЯ:

ПРИОРИТЕТ ОБЩЕСТВЕННОГО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



Международная организация
по проблемам болезни Альцгеймера



Всемирная организация
здравоохранения

WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

Dementia: a public health priority.

1. Aging – psychology. 2. Dementia – epidemiology. 3. Dementia – prevention and control. 4. Caregivers – psychology. 5. Health services for the aged – economics. 6. Long-term care. 7. Health priorities.

I. World Health Organization.

ISBN 978 92 4 456445 5

(NLM classification: WM 200)

© Всемирная организация здравоохранения, 2013 год

Все права защищены. Публикации Всемирной организации здравоохранения имеются на веб-сайте ВОЗ (www.who.int) или могут быть приобретены в Отделе прессы ВОЗ, Всемирная организация здравоохранения, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (тел.: +41 22 791 3264; факс: +41 22 791 4857; эл. почта: bookorders@who.int).

Запросы на получение разрешения на воспроизведение или перевод публикаций ВОЗ — как для продажи, так и для некоммерческого распространения — следует направлять в Отдел прессы ВОЗ через веб-сайт ВОЗ (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого-либо мнения Всемирной организации здравоохранения относительно юридического статуса какой-либо страны, территории, города или района или их органов власти, либо относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, в отношении которых пока еще может быть не достигнуто полное согласие.

Упоминание конкретных компаний или продукции некоторых изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо четко выраженной или подразумеваемой гарантии. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни в коем случае не несет ответственности за ущерб, возникший в результате использования этих материалов.

Министерство здравоохранения Российской Федерации финансировало перевод и печать этой публикации на русском языке.

СОДЕРЖАНИЕ

v	ПРЕДИСЛОВИЕ
vi	ВСТУПЛЕНИЕ
vii	СОКРАЩЕНИЯ
viii	ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ
1	РЕЗЮМЕ
5	ГЛАВА 1 ВВЕДЕНИЕ
8	Деменция: проблема общественного здравоохранения
9	Цели доклада
11	ГЛАВА 2 ЭПИДЕМИОЛОГИЯ ДЕМЕНЦИИ
12	Глобальная распространенность деменции
19	Подтипы деменции
22	Глобальная заболеваемость деменцией
24	Смертность, обусловленная деменцией
25	Экономическое воздействие: глобальные общественные затраты на деменцию
29	Этиология и возможность профилактики
30	Ограничения
32	Ожидаемые тенденции
32	Основные положения
33	ГЛАВА 3 ПОЛИТИКА И ПЛАНЫ, ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВО И ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ В ОБЛАСТИ ДЕМЕНЦИИ
34	Политика, планы и стратегии в отношении деменции
41	Социальная и правовая защита, права человека и этические аспекты
48	Основные положения
49	ГЛАВА 4 СИСТЕМЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ТРУДОВЫЕ РЕСУРСЫ
50	Системы медико-социальной помощи
57	Системы предоставления медицинской помощи и ухода группам населения с особыми потребностями
59	Наращивание потенциала кадровых ресурсов
66	Основные положения
67	ГЛАВА 5 УХОД ЗА БОЛЬНЫМИ ДЕМЕНЦИЕЙ И ЛИЦА, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИЕ ТАКОЙ УХОД
69	Кто осуществляет уход за больными?
71	Каковы функции членов семьи, осуществляющих уход?
71	Каковы побудительные причины осуществления ухода за пациентами?
72	Каковы последствия ухода за больными деменцией?
75	Меры вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход
79	Укрепление системы обеспечения ухода за больными деменцией
80	Основные положения
81	ГЛАВА 6 ПОНИМАНИЕ ОБЩЕСТВОМ ПРОБЛЕМЫ ДЕМЕНЦИИ: ОТ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ ДО ПРИНЯТИЯ
82	Осведомленность о деменции и понимание природы этого заболевания
83	Влияние стигматизации
84	Кампании по повышению осведомленности
85	Разработка плана проведения кампании
87	Повышение осведомленности в политической сфере: роль информационно-пропагандистской деятельности
87	Шесть этапов принятия деменции – роль гражданского общества
88	Основные положения
89	ГЛАВА 7 ПЕРСПЕКТИВЫ РЕШЕНИЯ ПРОБЛЕМЫ
90	Необходимость активных действий
91	Значение принятия активных мер
92	Основа для принятия мер
94	Основные выводы
95	ССЫЛКИ

ПРЕДИСЛОВИЕ



Население мира стареет. Улучшения в сфере здравоохранения в прошлом веке способствовали тому, что жизнь людей стала более продолжительной и более здоровой. Однако это привело также к увеличению числа людей с неинфекционными заболеваниями, в том числе с деменцией. По имеющимся на сегодняшний день данным, 35,6 млн. людей в мире страдают от деменции. Их число удвоится к 2030 году и, более чем утроится к 2050 году. От деменции страдают не только больные. Она затрагивает и меняет жизнь членов их семей. Деменция является дорогостоящим заболеванием с точки зрения социальных, экономических и медицинских затрат. Почти 60% бремени деменции лежит на странах с низким и средним уровнем дохода, и в последующие годы это бремя может увеличиться.

Необходимость в долгосрочном лечении и уходе за людьми, страдающими деменцией, вызывает перенапряжение в системах здравоохранения и социальных системах и бюджетах. Из-за катастрофически высоких расходов на медицинскую помощь миллионы домашних хозяйств оказываются за чертой бедности. Деменция, изменившая жизнь огромного числа людей и возложившая непомерное экономическое бремя расходов на семьи и страны, стала одним из приоритетов общественного здравоохранения. Расходы на уход за больными деменцией, вероятно, будут расти еще

быстрее, чем ее распространенность, и в связи с этим важно, чтобы общество было готово к преодолению бремени социальных и экономических проблем, вызванных деменцией.

В 2008 году ВОЗ приступила к осуществлению Программы действий по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья, которая включает деменцию в число приоритетных проблем. В 2011 году на совещании высокого уровня Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними была принята Политическая декларация, в которой констатируется, что «глобальное бремя и угроза неинфекционных заболеваний — это один из основных вызовов развитию в XXI веке», и признается, что «психические и неврологические нарушения, включая болезнь Альцгеймера, являются серьезной причиной заболеваемости и вносят свою лепту в глобальное бремя неинфекционных заболеваний».

С учетом этого я рада представить доклад «Деменция: приоритет общественного здравоохранения». Этот доклад вносит важный вклад в углубление наших знаний о деменции и ее воздействии на больных, их семьи и общество. Я хотела бы поблагодарить организации, представляющие больных деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, которые в значительной мере способствовали расширению охвата доклада и повышению его ценности как практического инструмента.

Доклад служит источником информации, который поможет правительствам, разработчикам политики и другим заинтересованным сторонам реагировать на глобальном и региональном уровнях на влияние деменции, как на растущую угрозу для глобального здравоохранения. Я призываю все заинтересованные стороны добиваться того, чтобы системы здравоохранения и социальной помощи были осведомлены об этой угрозе и принимали соответствующие ответные меры.

A handwritten signature in cursive script, which reads "M. Chan".

Д-р Margaret Chan

Генеральный директор
Всемирная организация здравоохранения

ВСТУПЛЕНИЕ

Деменция оказывает серьезное инвалидизирующее воздействие на лиц, страдающих этим заболеванием, и нередко имеет разрушительные последствия для тех, кто осуществляет уход за ними, и членов их семей. В связи с увеличением числа таких людей почти каждый знает кого-либо, кто страдает деменцией, или того, чью жизнь она затронула. По оценкам, в настоящее время в мире насчитывается 35,6 млн. человек с деменцией. Это число удвоится к 2030 году, и более чем утроится — к 2050 году.

Широкая глобальная распространенность деменции, ее экономическое воздействие на семьи больных, на лиц, осуществляющих уход, и на сообщества, а также связанные с ней стигматизация и социальная изоляция представляют собой одну из серьезных проблем общественного здравоохранения. Глобальное медицинское сообщество признало необходимость принятия надлежащих мер и включения вопроса о деменции в повестку дня общественного здравоохранения.

Всемирная организация здравоохранения и Международная организация по проблемам болезни Альцгеймера — международная НПО (неправительственная организация), имеющая официальные отношения с ВОЗ, — совместно подготовили доклад *«Деменция: приоритет общественного здравоохранения»*. Цель данного доклада — повысить осведомленность о деменции, как одной из приоритетных проблем общественного здравоохранения, сформулировать подход к этой проблеме с точки зрения общественного здравоохранения и призвать к принятию надлежащих мер на международном и национальном уровнях на основе принципов доказательности, справедливости, вовлечения и интеграции.

Данный доклад направлен на содействие обеспечению готовности стран к росту распространенности деменции путем укрепления или развития соответствующей политики и ее претворения в жизнь посредством планов и программ, призванных улучшить лечение и уход при деменции, с тем чтобы повысить уровень социального благополучия и качество жизни

людей с деменцией и тех, кто осуществляет уход за ними. В данном докладе, в частности, содержится общий обзор глобальной эпидемиологии и влияния деменции, рассматриваются подходы к решению проблемы деменции на национальном уровне, включая роль систем здравоохранения и социальной помощи и работников этих систем, вопросы, касающиеся ухода за больными и лиц, осуществляющих уход, а также затрагиваются вопросы информационно-просветительской деятельности в отношении деменции.

Поскольку это было бы невозможно без значительного вклада организаций, представляющих больных деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, мы хотели бы выразить им признательность за неоценимую работу и поддержку.

Ожидается, что данный доклад будет служить источником информации, который поможет правительствам, директивным органам и другим заинтересованным сторонам реагировать на влияние деменции как на растущую угрозу для здоровья населения на глобальном уровне. Можно надеяться, что основные тезисы, приведенные в данном докладе, будут содействовать тому, что деменция будет рассматриваться как приоритетная проблема общественного здравоохранения и системы социальной помощи во всем мире.

Д-р Shekhar Saxena
Директор, Департамент психического здоровья и токсикомании
Всемирная организация здравоохранения

Г-н Marc Wortmann
Заместитель директора
Международная организация по проблемам болезни Альцгеймера
(Alzheimer's Disease International)

СОКРАЩЕНИЯ

A & TSI	Аборигены и жители островов, расположенных в проливе Торреса
ADI	Alzheimer's Disease International (Международная организация по проблемам болезни Альцгеймера)
ADL	Повседневная активность
APOE	Аполипопротеин E
CI	Доверительный интервал
CSAP	Стратегия и план действий в поддержку лиц, осуществляющих уход
DLB	Деменция с тельцами Леви
DSM	Руководство по диагностике и статистике психических расстройств
EuroCoDe	Европейская группа сотрудничества по проблемам деменции
EURODEM	Организация «Согласованные действия Европейского сообщества в области эпидемиологии и профилактики деменции»
FTD	Лобно-височная деменция
HHS	Министерство здравоохранения и социальных служб (США)
HR	Отношение рисков
IMPACT	Важнейшие перспективы в лечении болезни Альцгеймера и уходе за страдающими ею
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et integration des maladies Alzheimer (Дома автономии и интеграции лиц, страдающих болезнью Альцгеймера)
mhGAP	Программа действия ВОЗ по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья
MNS	Психические и неврологические расстройства и расстройства, связанные с употреблением наркотиков и других веществ
REACH	Ресурсы для улучшения состояния здоровья лиц, ухаживающих за людьми с болезнью Альцгеймера
RR	Относительный риск
VaD	Сосудистая деменция
ВААРТ	Высокоактивная антиретровирусная терапия
ВАНР	Ассоциированное с ВИЧ нейрокогнитивное расстройство
ВВП	Валовой внутренний продукт
ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ГББ	Глобальное бремя болезней
ДПР	Дополнительный популяционный риск
ДРН	Деменция с ранним началом
ИДС	Инструментальные действия по самообслуживанию
КПИ	Конвенция о правах инвалидов
МКБ	Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем
НИЗ	Национальные институты здравоохранения
ОЭСР	Организация экономического сотрудничества и развития
ППС	Паритет покупательной способности
СНСД	Страны с низким и средним уровнем дохода
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита
ЭДС	Элементарные действия по самообслуживанию

ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

РАЗРАБОТКА КОНЦЕПЦИИ И РУКОВОДСТВО

Shekhar Saxena (ВОЗ), Marc Wortmann (СК), Daisy Acosta (Доминиканская Республика), Martin Prince (СК), Ennapadam S. Krishnamoorthy (Индия).

КООРДИНАЦИЯ ПРОЕКТА И РЕДАКТИРОВАНИЕ

Tarun Dua (ВОЗ), Pamela Nichols (Австралия), Yutaro Setoya (ВОЗ).

НАУЧНЫЙ ВКЛАД И ОБЗОР

ЧЛЕНЫ РАБОЧИХ ГРУПП

Рабочая группа 1. Эпидемиология, типы, классификация и расчет стоимости. Steve T. DeKosky (США), Lutz Frolich (Германия), Mia Kivipelto (Швеция), Martin Prince (Председатель, СК), Anders Wimo (Швеция).

Рабочая группа 2. Политика, законодательство, система здравоохранения и структура социальной поддержки. Daisy Acosta (Председатель, Доминиканская Республика), Marco Blom (Нидерланды), Panteleimon Giannakopoulos (Швейцария), Oye Gureje (Нигерия), Peter Lloyd-Sherlock (СК), Glenn Rees (Австралия), Michael Splaine (США).

Рабочая группа 3. Повышение осведомленности и просвещение, отношение общественности и специалистов, этические аспекты. Sabine Bahrer-Kohler (Швейцария), Murna Downs (СК), Mariella Guerra (Перу), Tony Hope (СК), Diane Mansour (Ливан), Mary Marshall (СК), Myrra Vernooij-Dassen (Нидерланды), Marc Wortmann (Председатель, СК).

Рабочая группа 4. Лица, осуществляющие уход. Stefanie Auer (Австрия), Henry Brodaty (Австралия), Dolores Gallagher-Thompson (США), Iva Holmerova (Чешская Республика), Mira Josic de Hernandez (Венесуэла), Ennapadam S. Krishnamoorthy (Председатель, Индия), Yoshio Miyake (Япония), Ameenah Sofefan (Маврикий), Richard Uwakwe (Нигерия).

СОАВТОРЫ ИЗ РАЗНЫХ СТРАН

Happy Kokou Agoudavi (Того), Sally-Marie Bamford (СК), Sube Banerjee (СК), Matthew Baumgart (США), Pierre-Emmanuel Brugeron (Франция), Venessa Curnow (Австралия), Hidetoshi Endo (Япония), Maree Farrow (Австралия), Giovanni B. Frisoni (Италия), Saad Ghalib (Объединенные Арабские Эмираты), Kentaro Horibe (Япония), Georges E. Karam (Ливан), Sujaya Krishnan (Индия), Sunghwee Lee (Республика Корея), Sandrine Lemery (Франция), Florence Lustman (Франция), Diane Mansour (Ливан), Urs P. Mosimann (Швейцария), Flavio Paoletti (Италия), Yasmin Raashid (Пакистан), Perminder S. Sachdev (Австралия), Linda Seaward (СК), Ana Luisa Sosa Ortiz (Мексика), Jotheeswaran Thiagarajan (Индия), Babu Varghese (Индия), Huali Wang (Китай).

ЭКСПЕРТЫ-РЕФЕРЕНТЫ

Ricardo F. Allegri (Аргентина), Nana Araba Api (Гана), Takashi Asada (Япония), Nelleen Baboolal (Тринидад и Тобаго), Paulo Caramelli (Бразилия), Monique Чаауа (Ливан), Ding Ding (Китай), S. K. Das (Индия), Patricio Fuentes (Чили), Yueqin Huang (Китай), Steve Iliffe (СК), John Joska (Южная Африка), Ichiro Kai (Япония), Norito Kawakami (Япония), Katsunori Kondo (Япония), Facundo Manes (Аргентина), Walter Mangezi (Зимбабве), Kozo Matsubayashi (Япония), Ana Claire Meyer (США), Ndahambelela Mthoko (Намибия), Sekai Nhiwatiwa (Зимбабве), Adesola Ogunniyi (Нигерия), Toshiyuki Ojima (Япония), Corinna Porteri (Италия), Pierre-Marie Preux (Франция), Vorapun Senanarong (Таиланд), Richard Schultz (Канада), K. S. Shaji (Индия), William Thies (США), Johan Vos (Новая Зеландия), Bengt Winblad (Швеция).

УЧАСТВОВАВШИЕ В ОПРОСЕ

Happy Kokou Agoudavi (Того), Ana Baldoni (Аргентина), Debbie Benczkowski (Канада), Md Shahjahan Biswas (Бангладеш), Nora Eneyda de la Garza-Acevedo (Мексика), Scott Dudgeon (Канада), Faraneh Farin (Иран), Patricio Fuentes (Чили), Maria Gantman (Российская Федерация), Saad Ghalib (Объединенные Арабские Эмираты), Mariella Guerra (Перу), Dagoberto Guilamo (Доминиканская Республика), Azizul Haque (Бангладеш), Hasmet A. Hanagasi (Турция), Agus Hartanto (Индонезия), Heike Hesse (Гондурас), Arsenio Hueros (Испания), Jeremy Hughes (СК), Lidia Iriarte (Аргентина), Hussain Jafri (Пакистан), Sabine Jansen (Германия), Thierry Jarlet (Франция), Mira Josic de Hernandez (Венесуэла), Ong Eng Joo (Малайзия), Martina Kane (СК), Yim Khai Kee (Малайзия), Fugen Kural (Турция), Sunghwee Lee (Республика Корея), Diane Mansour (Ливан), Birgitta Martensson (Швейцария), Yoko Mizutani (Япония), Martina WS Nasrun (Индонезия), David Ndeti (Кения), Glenn Rees (Австралия), Jesus Rodrigo (Испания), Jacob Roy (Индия), Alicja Sadowska (Польша), Tami Tamitegama (Шри-Ланка), Richard Uwakwe (Нигерия), Yin-Hua Wang (Китай), Huali Wang (Китай), Mirka Wojciechowska (Польша), Ryu Yoshino (Япония).

ШТАБ-КВАРТИРА ВОЗ

Katerina Ainali, John Beard, Nicolas Clark, Dan Chisholm, Natalie Drew, Alexandra Fleischmann, Daniela Fuhr, Michelle Funk, Colin Mathers, Jodi Morris, Vladimir Poznyak, Geoffrey Reed, Andreas Reis, Dag Rekke, Chiara Servili, Thomas Shakespeare, Sarah Skeen, Kanna Sugiura, Mark van Ommeren, Isy Vromans, Taghi M. Yasamy.

РЕГИОНАЛЬНЫЕ БЮРО ВОЗ

Sebastiana Da Gama Nkomo & Carina Ferreira-Borges, Региональное бюро ВОЗ для Африки; Jorge Rodriguez, Региональное бюро ВОЗ для Америки; Vijay Chandra, Региональное бюро ВОЗ для Юго-Восточной Азии; Matthijs Muijen, Региональное бюро ВОЗ для Европы; Khalid Saeed, Региональное бюро ВОЗ для Восточного Средиземноморья; Xiangdong Wang, Региональное бюро ВОЗ для Западной части Тихого океана.

ИНТЕРНЫ

Mika Mizunuma, Keiko Sakurai.

АДМИНИСТРАТИВНАЯ ПОДДЕРЖКА

Adeline Loo (ВОЗ), Grazia Motturi (ВОЗ), Sarah Smith (СК), Rosemary Westermeyer (ВОЗ).

ПРОИЗВОДСТВЕННАЯ ГРУППА

Редактирование: David Bramley, Швейцария.

Графический дизайн и верстка: Erica Lefstad и Christian Bauerle, Германия.

ФОТОГРАФИИ

Обложка (представлено Cathy Greenblat)

Бханумати очищает свою помощницу от злых духов — Бангалор, Индия.

Резюме (представлено Cathy Greenblat)

Японская женщина в доме престарелых в Киото спокойно любит бамбуковым садом — Киото, Япония.

Глава 1 Введение (представлено Cathy Greenblat)

Мелисса, дочь одной из сотрудниц, прекрасно ладит с пациентами дома для проживания престарелых «Сильверардо», которые часто выражают ей свою привязанность — Эскондидо, Калифорния.

Глава 2 Эпидемиология деменции (представлено Alzheimer's Disease International)

Интервью проводится в рамках проекта по проблемам деменции «Индианаполис-Ибадан» — Ибадан, Нигерия.

Глава 3 Политика и планы в отношении деменции (представлено Leonardo Ramirez)

Иоланда и Хосе отмечают его день рождения. Хосе взял на себя все заботы по уходу за Иоландой и не принимает никакой помощи от других. Он говорит, что, когда брал ее замуж, поклялся любить и заботиться о ней в любых испытаниях — Каракас, Венесуэла.

Глава 4 Системы медико-социальной помощи больным деменцией (представлено Cathy Greenblat) Артур вместе с шестью другими обитателями дома престарелых побывал на празднике в честь Дня независимости и прекрасно провел там время. На следующий день он мирно дремлет в гостиной — Эскондидо, Калифорния.

Глава 5 Уход за больными деменцией и лица, осуществляющие такой уход (представлено Cathy Greenblat) Кэрол и ее мать, Мерилу, держатся за руки. На следующий день Мерилу умерла — Эскондидо, Калифорния.

Глава 6 Понимание обществом проблемы деменции (представлено Cathy Greenblat) Несмотря на свое слабое состояние, Ларс счастлив держать за руку Хизер, музыкального терапевта, слушать, как она играет на гитаре, и подпевать ей — Эскондидо, Калифорния.

Глава 7 Перспективы решения проблемы (представлено Cathy Greenblat) Мередит стремится выглядеть элегантно и подтянутой каждый день, и она была одна из первых, кто прибыл на праздник, посвященный Дню независимости — Эскондидо, Калифорния.

ВОЗ выражает благодарность Международной организации по проблемам болезни Альцгеймера (ADI), СК; Сотрудничающему Центру ВОЗ в области психиатрии престарелых лиц, Университетское отделение психиатрии лиц преклонного возраста (SUPAA), Лозанна, Швейцария; Сотрудничающему Центру ВОЗ по исследованиям и образованию в области психического здоровья, Университет Женевы, Швейцария, за их вклад в подготовку доклада.

ВОЗ выражает благодарность организациям «Альцгеймер-Австралия», «Альцгеймер-Австралия (Западная Австралия)», фонду MetLife, Stichting Alzheimer Nederland, и фонду Vradenburg за их вклад в подготовку доклада.



РЕЗЮМЕ



Население мира стареет. Улучшение медико-санитарной помощи в прошлом веке способствовало тому, что жизнь людей стала более продолжительной и более здоровой. Однако это привело также к увеличению числа людей с неинфекционными заболеваниями, в том числе с деменцией. Хотя деменция поражает главным образом пожилых людей, она не является нормальным состоянием старения. Деменция — это синдром, обычно хронический или прогрессирующий, вызываемый различными заболеваниями головного мозга, которые оказывают воздействие на память, мышление, поведение и способность выполнять повседневные действия.

Деменция оказывает глубокое воздействие не только на страдающих ею людей, но и на тех, кто осуществляет уход за ними, и на членов их семей. Она является одной из основных причин инвалидности и зависимости среди пожилых людей во всем мире. В большинстве стран ощущается недостаточная осведомленность в отношении деменции и недостаточное понимание этого состояния на определенном уровне, что приводит к связанной с нею стигматизации, возникновению препятствий для диагностики и оказания медицинской помощи, а также к физическому, психологическому и экономическому воздействию на лиц, осуществляющих уход за больными, на членов их семей и на общество. Деменцию нельзя более игнорировать, ее следует включить в повестку дня общественного здравоохранения во всех странах.

Цель настоящего доклада — повысить осведомленность о деменции как одной из приоритетных проблем общественного здравоохранения, сформулировать подход к этой проблеме с точки зрения общественного здравоохранения и призвать к принятию надлежащих мер на международном и национальном уровнях на основе принципов вовлечения, интеграции, справедливости и доказательности.

ВРЕМЯ ДЕМЕНЦИИ

Мы располагаем все возрастающим объемом данных о глобальной распространенности и частоте случаев деменции, о связанной с нею смертности и глобальных экономических затратах. Большая часть информации поступает из стран с высоким уровнем дохода, при этом становятся все более доступными некоторые данные из стран с низким и средним уровнем дохода (СНСД).

Согласно прогнозам в отношении распространенности и частоты случаев этого заболевания, число людей с деменцией будет продолжать расти, особенно среди глубоких стариков, и наибольший рост этого показателя будет наблюдаться в странах, находящихся в процессе демографического перехода. По оценкам, в 2010 году во всем мире деменцией страдали 35,6 млн. человек; каждые 20 лет это число, по прогнозам, будет почти удваиваться и составит 65,7 млн. человек в 2030 году и 115,4 млн. — в 2050 году. Ежегодно регистрируемое во всем мире число новых случаев деменции приближается к 7,7 млн., что соответствует одному новому случаю каждые четыре секунды.

Общемировые расчетные затраты, связанные с деменцией, в 2010 году составили 604 млн. долл. США. В странах с высоким уровнем дохода большая часть затрат приходится на неофициальный уход (45%) и официальную социальную помощь (40%), а соответствующая доля прямых медицинских затрат (15%) значительно ниже. В странах с низким уровнем дохода и в странах с уровнем дохода ниже среднего прямые затраты на социальную помощь невелики, а преобладают затраты на неофициальный уход (то есть неоплачиваемый уход, обеспечиваемый семьей). Демографические изменения во многих СНСД в предстоящие десятилетия могут привести к снижению доступности услуг, оказываемых членами расширенных семей.

Научные исследования, направленные на выявление модифицируемых факторов риска развития деменции, находятся в начальной стадии. А пока первичная профилактика деменции должна ориентироваться на решение задач, определяемых, исходя из имеющихся в настоящее время фактических данных. В их число входит противодействие факторам риска развития сосудистых заболеваний, включая диабет, гипертензию в среднем возрасте, ожирение в среднем возрасте, курение и отсутствие физической активности.

ГОТОВНОСТЬ СТРАН К РОСТУ РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ДЕМЕНЦИИ

Перед правительствами стоят весьма значительные и непростые задачи по реагированию на рост числа людей с деменцией. Для улучшения помощи и повышения качества жизни людей с деменцией и членов их семей, осуществляющих уход за ними, необходим широкий подход к этой проблеме с точки зрения общественного здравоохранения. Цели и задачи такого подхода должны быть либо изложены в отдельной политике или плане в области деменции, либо включены в существующую политику и планы по вопросам охраны здоровья и психического здоровья или проблемам старости. Некоторые страны с высоким уровнем дохода приступили к осуществлению политики, планов, стратегий или концепций, направленных на реагирование на воздействие проблем деменции.

Имеется несколько общих основных моментов для многих национальных стратегий и планов в области деменции, которые могут быть необходимы для обеспечения эффективного и долговременного удовлетворения потребностей. К ним относятся: определение масштабов проблемы; привлечение всех заинтересованных сторон, включая группы представителей гражданского общества; определение приоритетных направлений деятельности; осуществление политики и планов; привлечение ресурсов; обеспечение межсекторального сотрудничества; установление сроков; а также мониторинг и оценка.

К приоритетным направлениям деятельности, которые должны быть отражены в политике и планах, относятся повышение осведомленности, своевременная диагностика, ориентация на непрерывную помощь и услуги высокого качества, оказание поддержки лицам, осуществляющим уход, профессиональная подготовка соответствующих работников, профилактика и научные исследования.

Страдающие деменцией люди и их семьи испытывают серьезное финансовое давление, связанное с расходами на обеспечение медицинской и социальной помощи, а также с уменьшением или потерей их доходов. Универсальная социальная поддержка с применением пенсионных и страховых схем может обеспечить защиту этой уязвимой группы населения.

Официальное признание прав людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, посредством законодательства и регуляторных процедур поможет сократить существующую практику дискриминации в отношении них. Фундаментальное значение для защиты прав человека имеет признание дееспособности лиц с деменцией. В случае снижения дееспособности человека вследствие деменции правовые нормы должны признавать и защищать его право на надлежащую самостоятельность и самоопределение, включая субститутивный или суппортивный режим принятия решений и процедуры исполнения предварительных указаний. Важной частью укрепления потенциала всех лиц, участвующих в оказании помощи людям с деменцией, включая лиц, определяющих политику, профессиональных работников и членов семей больных, должны быть обучение и поддержка, связанные с принятием решений с соблюдением этических принципов и прав человека.

РАЗВИТИЕ СИСТЕМ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

Потребности в медицинской и социальной помощи большого и быстро растущего числа немощных, зависимых пожилых людей должны быть предметом серьезной обеспокоенности для директивных органов во всех странах. Это особенно касается СНСД, где будет наблюдаться наибольший рост стареющего населения в предстоящие десятилетия.

Это обязывает правительства создавать и совершенствовать услуги для людей с деменцией с упором на раннюю диагностику, оказание поддержки в сообществе и развитие способного адекватно реагировать сектора медицинской и социальной помощи. Для удовлетворения меняющихся потребностей людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, необходимо будет интегрировать и скоординировать направления развития медицинской и социальной помощи и медицинских и социальных услуг. Такие интегрированные и скоординированные направления должны обеспечить учет потребностей особых групп населения и групп меньшинств.

Более совершенная поддержка со стороны сообщества поможет семьям дольше осуществлять уход за больными и отсрочить или уменьшить необходимость помещения таких больных в дорогостоящие учреждения со специализированным уходом. В условиях ограниченности ресурсов, особенно в СНСД, ориентация на информационно-просветительскую деятельность в сообществе может быть одним из эффективных способов использования ограниченных ресурсов для повышения качества жизни людей с деменцией и тех, кто осуществляет уход за ними. Эффективность практики передачи некоторых функций непрофессионалам (с надлежащими рекомендациями и подготовкой) в СНСД должна быть подвергнута дополнительной оценке в качестве решения проблемы нехватки профессиональных работников.

Для повышения знаний и осведомленности о преимуществах координированного подхода к оказанию помощи весьма необходимо укрепление потенциала работников. Вопросы лечения деменции, долгосрочного ухода, а также лечения хронических заболеваний с участием многопрофильной бригады должны стать частью профессионального образования, и это должно быть подкреплено разработкой практических методических руководств. В мире с возрастающей мобильностью населения работники-мигранты создают собственный комплекс проблем, которые необходимо понимать и учитывать.

ПОДДЕРЖКА НЕОФИЦИАЛЬНОГО УХОДА И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ ТАКОЙ УХОД

Деменция оказывает огромное воздействие на жизнь семьи больного и особенно лица, которое играет основную роль в уходе за ним. Большая часть ухода обеспечивается семьей и другими неофициальными системами поддержки в сообществе, и чаще всего уход за больными осуществляют женщины. Однако демографические изменения в структуре населения в будущем могут сократить возможность использования неофициальных лиц для ухода за больными.

Уход за лицом, страдающим деменцией, может привести к серьезному стрессу у тех, кто осуществляет основную часть такого ухода. Стресс может быть вызван физическими, эмоциональными и экономическими факторами. В странах с высоким уровнем дохода был создан ряд программ и служб с целью оказания помощи осуществляющим уход лицам из числа членов семьи, и уменьшения возникающего напряжения. Было четко продемонстрировано положительное влияние помощи лицам, осуществляющим уход за людьми с деменцией, на сокращение числа случаев помещения получающих уход лиц в специализированные учреждения.

Данные, поступающие из СНСД, также позволяют сделать вывод о том, что оказание поддержки лицам, осуществляющим уход за людьми с деменцией, на дому с использованием имеющихся в местных условиях недорогих людских ресурсов вполне осуществимо, приемлемо и способствует значительному улучшению психического здоровья лица, осуществляющего уход, и снижению бремени ухода. Несмотря на свидетельства эффективности такой практики, отсутствуют успешные примеры расширения ее применения в какой-либо из систем здравоохранения, в которых проводились оце-

ночные исследования. В ходе дальнейших исследований следует уделить особое внимание вопросам реализации, чтобы обеспечить информацию для процесса расширения применения этой практики.

Несмотря на наличие соответствующих служб, в некоторых странах или частях стран существуют барьеры, препятствующие пользованию их услугами. Недостаточная осведомленность об услугах, недостаточное понимание синдрома или связанная с ним стигматизация, предшествующий неудачный опыт, касающийся этих услуг, а также культурные, языковые и финансовые барьеры создают препятствия на пути использования таких услуг. Проведение информационно-просветительских кампаний среди широкой общественности — включая людей с деменцией, лиц, осуществляющих уход за ними, и членов их семей — может способствовать более широкому использованию соответствующих услуг благодаря повышению осведомленности, улучшению понимания проблемы и уменьшению стигматизации.

Поддержка лиц, осуществляющих неофициальный уход, необходима для того, чтобы они могли продолжать выполнять свои функции по уходу как можно дольше. Поддержка включает информирование, способствующее пониманию, совершенствование навыков, требуемых для обеспечения ухода, предоставление передышки, позволяющей заняться какой-либо другой деятельностью, и финансовую поддержку.

ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

При том что воздействие деменции на глобальном уровне возрастает, недостаточное понимание этого состояния способствует возникновению страхов и порождает стигматизацию. Стигматизация приводит к социальной

изоляции лиц, затронутых деменцией (как самих больных, так и членов их семьи), и к отсрочиванию обращения для диагностики и получения помощи.

Существует острая необходимость в повышении осведомленности о деменции и улучшении ее понимания в обществе на всех его уровнях в качестве шага в направлении повышения качества жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. Правительства должны играть определенную роль в финансировании информационно-просветительских кампаний и в обеспечении участия в таких кампаниях основных заинтересованных сторон.

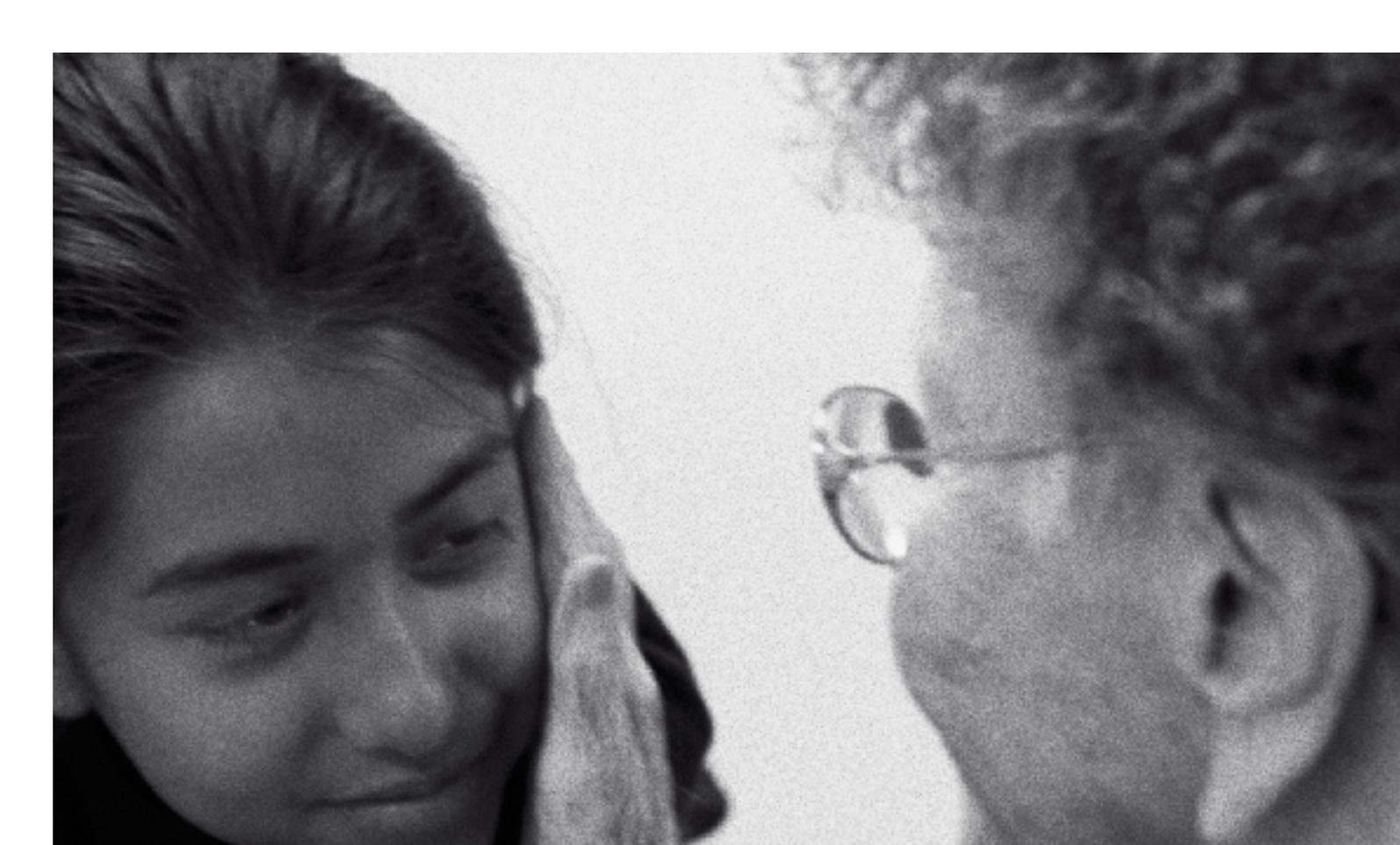
Информационно-просветительские кампании должны учитывать контекст и аудиторию. Они должны быть точными, эффективными и информативными, их следует разрабатывать в консультации с людьми, страдающими деменцией, членами их семей и другими заинтересованными сторонами, включая гражданское общество.

ДАЛЬНЕЙШИЕ ПЛАНЫ

Согласно выводам, сделанным в настоящем докладе, деменция является одной из глобальных проблем общественного здравоохранения. В целях улучшения помощи и услуг для людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, требуется принять целый ряд мер. Эти меры включают информационно-просветительскую деятельность, разработку и реализацию политики и планов в области деменции, укрепление системы здравоохранения, наращивание потенциала, оказание поддержки лицам, осуществляющим уход, и научные исследования. Эти меры должны зависеть от контекста и учитывать культурные особенности.

ОСНОВНЫЕ ТЕЗИСЫ

- Деменция не является нормальным состоянием старения.
- По оценкам, в 2010 году в мире насчитывалось 35,6 млн. человек с деменцией. Ежегодно во всем мире регистрируется 7,7 млн. новых случаев деменции, это означает, что каждые четыре секунды в какой-либо стране мира возникает новый случай деменции. Ускоряющиеся темпы распространения деменции требуют принятия незамедлительных мер, особенно в СНСД, где ресурсы ограничены.
- Огромные затраты, связанные с этим заболеванием, требуют от систем здравоохранения принять во внимание прогнозируемый рост ее распространенности в будущем. Соответствующие ежегодные затраты в настоящее время оцениваются в 604 млрд. долл. США, и установлено, что они будут расти даже быстрее, чем распространение деменции.
- Люди живут много лет после появления симптомов деменции. При надлежащей поддержке многие из них могут и должны быть способны продолжать заниматься каким-либо делом, принимать участие в жизни общества и иметь хорошее качество жизни.
- Деменция оказывает глубокое воздействие на лиц, осуществляющих уход за страдающими ею людьми, и им необходима адекватная поддержка со стороны системы здравоохранения, системы социальной защиты, финансовой и правовой систем.
- Страны должны включить проблему деменции в национальные повестки дня общественного здравоохранения. Необходимы постоянные усилия и координация на многих уровнях с участием всех заинтересованных сторон — на международном, национальном, региональном и местном уровнях.
- Люди с деменцией и лица, осуществляющие уход за ними, часто отличаются глубоким пониманием своего состояния и образа жизни. Они должны принимать участие в разработке политики, планов, законов и служб, имеющих к ним отношение.
- В настоящее время необходимо действовать в следующих направлениях:
 - способствовать созданию дружелюбного по отношению к людям с деменцией общества на глобальном уровне;
 - обеспечить, чтобы деменция стала приоритетом национального общественного здравоохранения и систем социальной защиты во всем мире;
 - улучшить отношение общественности и профессиональных работников к деменции и понимание этого состояния;
 - инвестировать средства в системы здравоохранения и социальной защиты с целью повышения качества помощи и услуг, оказываемых людям с деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними;
 - повысить уровень приоритетности проблем деменции в программах научных исследований в системе общественного здравоохранения.



ГЛАВА 1

ВВЕДЕНИЕ



«... БОЛЕЗНЬ АЛЬЦГЕЙМЕРА СТАНОВИТСЯ БРЕМЕНЕМ ДЛЯ ВСЕ БОЛЬШЕГО ЧИСЛА НАШИХ ПОЖИЛЫХ СОГРАЖДАН И ИХ СЕМЕЙ, И ОЧЕНЬ ВАЖНО, ЧТОБЫ МЫ СМОГЛИ ПРОТИВОСТОЯТЬ ТРУДНОСТЯМ, КОТОРЫЕ ОНА СОЗДАЕТ ДЛЯ НАШЕГО ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ...»

Президент Барак Обама, Соединенные Штаты Америки, 2011 год (1)

Деменция оказывает разрушительное воздействие не только на страдающих ею людей, но и на их семьи и тех, кто осуществляет уход. Поскольку число людей с деменцией возрастает, почти каждый знает кого-либо, больного деменцией или тех, чьей жизни она коснулась. Ее последствия для общества и экономики разрушительны повсюду — в равной мере в странах с высоким уровнем дохода и в странах с низким и средним уровнем дохода (СНСД).

Хотя в некоторых странах с высокими доходами осведомленность о деменции как проблеме общественного здравоохранения возрастает, это заболевание отсутствует или стоит весьма низко в повестке дня здравоохранения в СНСД и в минимальной степени представлено в глобальных усилиях в области здравоохранения. И это несмотря на высокую глобальную распространенность и экономическое воздействие деменции на семьи, на лиц, осуществляющих уход за людьми с деменцией, и на общины, и несмотря на то что такие больные подвергаются стигматизации и социальной изоляции.

ВСТАВКА 1.1

ЧТО ТАКОЕ ДЕМЕНЦИЯ?

Деменция — это синдром, обусловленный заболеванием головного мозга — обычно хроническим или прогрессирующим, — при котором происходит нарушение многих высших корковых функций, включая память, мышление, понимание, речь, ориентацию, способность к счету, познанию и рассуждению. Деменция не связана с помрачением сознания. Правильный вариант перевода: «ухудшение контроля над эмоциональным состоянием, деградация социального поведения или мотивации часто сочетаются с нарушениями когнитивных функций, а иногда и развиваются раньше них». Этот синдром выявляется при большом количестве заболеваний, вызывающих первичное или вторичное поражение головного мозга (2).

Болезнь Альцгеймера — наиболее распространенная форма деменции, и на нее, возможно, приходится 60–70% всех случаев. Распространены также такие формы, как сосудистая деменция, деменция с тельцами Леви и группа заболеваний, которые относятся к лобно-височной деменции. Между разными формами деменции нет четких границ, и часто наблюдаются смешанные формы (3).

Деменция по-разному поражает людей — это зависит от воздействия болезни и от премоорбидных особенностей личности. Признаки и симптомы, связанные с деменцией, проходят три стадии развития:

- ранняя стадия — первые год или два;
- средняя стадия — со второго по четвертый или пятый годы;
- поздняя стадия — пятый год и последующие годы.

Эти периоды даны лишь в качестве приблизительного ориентира — иногда состояние людей может ухудшаться быстрее, иногда медленнее. Следует отметить, что не у всех лиц с деменцией обязательно выявляются все симптомы (4).

ТИПИЧНЫЕ СИМПТОМЫ У ЛИЦ С СИНДРОМОМ ДЕМЕНЦИИ

Ранняя стадия	Средняя стадия	Поздняя стадия
<p>Ранняя стадия часто остается незамеченной. Родственники и друзья (а иногда специалисты) воспринимают ее как «старческий возраст», как нормальный компонент процесса старения. Поскольку болезнь развивается постепенно, трудно точно определить момент ее начала. На этой стадии больные</p> <ul style="list-style-type: none">• Становятся забывчивыми, особенно в отношении событий, которые только что произошли• Могут испытывать затруднение при общении, например при подборе слов• Теряют ориентацию в знакомой местности• Утрачивают представление о ходе времени, включая время суток, месяц, год, сезон• Испытывают затруднения при принятии решений и обращении со своими деньгами• Испытывают затруднения при выполнении сложных работ по дому• Настроение и поведение:<ul style="list-style-type: none">– могут стать менее активными и мотивированными и терять интерес к какой-либо деятельности и занятиям– могут демонстрировать изменения настроения, в том числе депрессию и тревожность– могут иногда реагировать чрезмерно раздраженно или агрессивно	<p>По мере прогрессирования болезни признаки и симптомы становятся более явными и все более сужающими возможности. На этой стадии больные</p> <ul style="list-style-type: none">• Проявляют сильную забывчивость, особенно в отношении недавних событий и имен людей• Испытывают затруднения в оценке времени, даты, места и событий; могут потерять ориентацию в доме или в обществе• Испытывают возрастающие затруднения при общении (речь и понимание)• Нуждаются в помощи для ухода за собой (туалет, мытье, одевание)• Неспособны справиться с приготовлением еды, уборкой или совершением покупок• Неспособны к безопасному проживанию в одиночестве без серьезной помощи• Изменения в поведении могут включать бесцельное хождение, повторение одних и тех же вопросов, повторяющиеся выкрики, навязчивость, нарушенный сон, галлюцинации (слуховые и зрительные восприятия того, чего в действительности не существует)• Могут демонстрировать ненадлежащее поведение дома или в обществе (например, расторможенность, агрессию)	<p>Последняя стадия — это стадия почти полной зависимости и отсутствия активности. Нарушения памяти становятся значительными, и физические признаки и симптомы более очевидными. На этой стадии больные</p> <ul style="list-style-type: none">• Обычно дезориентированы во времени и пространстве• Испытывают затруднения в понимании того, что вокруг них происходит• Неспособны узнавать родственников, друзей и знакомые предметы• Не могут принимать пищу без посторонней помощи, могут испытывать затруднения при глотании• Возрастающая потребность в помощи для ухода за собой (пользование ванной и туалетом)• Возможны непроизвольный стул и мочеиспускание• Трудность в передвижении, пациент может утратить способность ходить или быть прикованным к инвалидному креслу или кровати• Изменения в поведении могут усиливаться и включать агрессию в отношении лица, осуществляющего уход, невербальное возбуждение (нанесение пинков, ударов, пронзительные крики или стоны)• Неспособны ориентироваться в доме

Источник: ссылки 3 и 4.

ДЕМЕНЦИЯ: ПРОБЛЕМА ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

По оценкам, к 2050 году мировое население в возрасте старше 60 лет составит 2 млрд. человек (рисунок 1.1) (5). Быстрое старение населения происходит в СНСД. Несомненный отрицательный эффект быстрого старения населения — увеличение числа людей с деменцией. Несмотря на то, что деменция поражает главным образом пожилых людей, она не является нормальным компонентом процесса старения.

Согласно различным оценкам, в диапазоне от 2 до 10% случаев деменция начинается в возрасте до 65 лет. После 65 лет распространенность деменции удваивается в каждые следующие пять лет. По оценкам, в мире число людей с деменцией в 2011 году составляло 35,6 млн., и, согласно данным эпидемиологических исследований, ожидается, что это число будет увеличиваться с угрожающей скоростью. Ожидается, что оно будет удваиваться каждые 20 лет — до 65,7 млн. в 2030 году и до 115,4 млн. в 2050 году (3). Большинство этих людей будут жить в СНСД.

Деменция является одной из основных причин инвалидности пожилых людей. На ее долю приходится 11,9% числа лет, прожитых с инвалидностью, вызываемой неинфекционными болезнями (6). Это основная причина зависимости (то есть потребности в уходе) и инвалидности среди пожилых людей как в странах с высоким уровнем дохода, так и в СНСД. Расчетные затраты на деменцию во всем мире в 2010 году составили 604 млрд. долл. США. Расходы на непосредственную медицинскую помощь составляют всего лишь 16% от общемировых затрат. В странах с низким уровнем дохода большая часть затрат приходится на неофициальную помощь (то есть на неоплачиваемый уход, обеспечиваемый членами семьи и другими лицами) (7).

Помимо того, что деменция представляет очень серьезную проблему с точки зрения числа больных и связанных с нею затрат, она оказывает чрезвычайно сильное воздействие на страдающих ею людей, на их семьи и на тех, кто осуществляет уход, — в медицинском, психологическом и эмоциональном отношении. Поведенческие и психологические симптомы, связанные с деменцией, оказывают сильнейшее воздействие на качество жизни больных деменцией и тех, кто осуществляет уход.

В большинстве стран на определенном уровне отмечается недостаточная осведомленность в отношении деменции и недостаточное понимание этого состояния. Она нередко считается нормальным компонентом старения или состоянием, с которым ничего нельзя сделать. Во многих отношениях это отрицательно сказывается на людях с деменцией, их семьях и тех, кто осуществляет уход, а также на структурах оказания помощи. Низкий уровень осведомленности способствует стигматизации больных деменцией и их социальной изоляции. Недостаточное понимание природы болезни создает барьеры, препятствующие своевременной диагностике и получению постоянной медицинской и социальной помощи, что приводит к значительным пробелам в лечении.

Вследствие отсутствия осведомленности семья утрачивает жизнестойкость, повышается степень ее финансовой и правовой уязвимости. Во многих странах, включая страны с переходной экономикой, члены расширенной семьи, которые в прошлом могли взять на себя трудности по уходу за больными благодаря наличию семейных связей, теперь по экономическим причинам живут далеко от своих родственников. Это изменение, по-видимому, приведет к увеличению потребности в официальной помощи в ближайшие годы. На национальном уровне отсутствие осведомленности и инфраструктуры, обеспечивающей своевременную и надлежащую поддержку на начальной стадии заболевания, повышает вероятность увеличения затрат на оказание поддержки на стадии повышения зависимости и ухудшения состояния больного.

В настоящее время нет видов лечения, которые позволили бы полностью вылечить или хотя бы приостановить прогрессирующее течение деменции, хотя проводятся исследования многочисленных новых методов терапии, которые находятся на разных стадиях клинических испытаний. Тем не менее многое можно сделать, чтобы облегчить и улучшить жизнь людей с деменцией, их семей и осуществляющих уход за ними. При оказании помощи людям с деменцией основными задачами являются:

- ранняя диагностика заболевания;
- достижение оптимального уровня физического здоровья, когнитивной функции, активности и благополучия;
- выявление и лечение поведенческих и психологических симптомов;
- предоставление информации и оказание долговременной поддержки лицам, осуществляющим уход за больными деменцией.

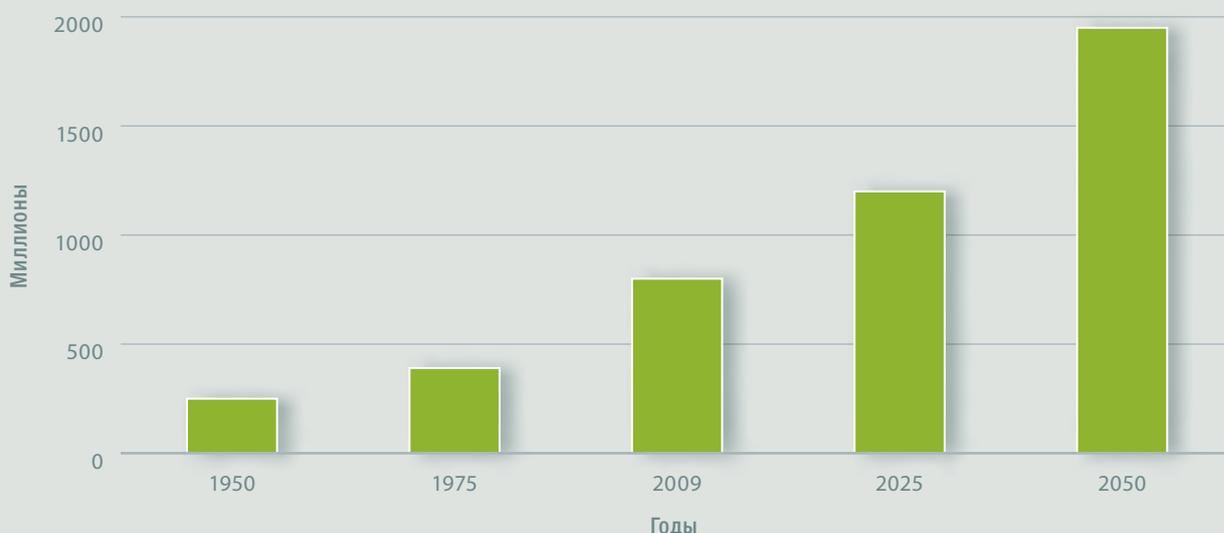


РИС. 1.1 Мировое население в возрасте 60 лет и старше, 1950–2050 годы (5)

В большинстве СНСД и в некоторых странах с высоким уровнем дохода ощущается недостаточное понимание проблемы роста распространенности и последствий деменции. Видимо, это обуславливает отсутствие разработок направлений политики и программ и надлежащее распределение ассигнований. Очевидно, что деменцию, ее последствия и меры реагирования нельзя больше игнорировать и настало время, когда все заинтересованные стороны должны рассматривать деменцию как часть повестки дня общественного здравоохранения. Хронические болезни постепенно становятся объектом все большего внимания сферы общественного здравоохранения. В сентябре 2011 года Организация Объединенных Наций созвала совещание на высшем уровне, посвященное неинфекционным заболеваниям, на котором была принята «политическая декларация», которая включала признание того, что «глобальное бремя и угроза неинфекционных заболеваний — это один из основных вызовов развития в XXI веке» (пункт 1), а также утверждение, что «психические и неврологические нарушения, включая болезнь Альцгеймера, являются серьезной причиной заболеваемости и вносят свою лепту в глобальное бремя неинфекционных заболеваний» (пункт 18) (8).

ЦЕЛИ ДОКЛАДА

Цель настоящего доклада — повысить степень осведомленности о деменции как приоритете общественного здравоохранения, сформулировать подход к проблеме с точки зрения общественного здравоохранения и призвать к принятию надлежащих мер на международном и национальном уровнях на основании принципов вовлечения, интеграции, справедливости и доказательности.

Доклад обеспечивает предоставление информации и призван содействовать повышению готовности стран к решению этой проблемы путем укрепления или разработки политики и ее претворения в жизнь посредством планов и программ по улучшению лечения деменции, с тем чтобы обеспечить социальное благополучие и повысить качество жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. Можно надеяться, что это приведет к принятию информационно-пропагандистских мер на международном и национальном уровнях и приоритизации деменции в глобальной повестке дня здравоохранения. Доклад предназначен для национальных и государственных министерств здравоохранения, лиц, принимающих политические решения, планирующих органов в сфере здравоохранения и социальном секторе, а также ученых и научных работников. Кроме того, в качестве практического инструмента повышения эффективности лечения деменции и поддержки больных доклад будет полезен для организаций (как правительственных, так и неправительственных), участвующих в просветительской деятельности и предоставлении медицинских и социальных услуг для пожилых людей с ограниченными возможностями.

ПОДГОТОВКА ДОКЛАДА: МЕТОДЫ

Информация, включенная в доклад, получена из трех основных источников:

- отчеты, представленные четырьмя рабочими группами (эпидемиология; национальные стратегии, планы и ресурсы; осведомленность и медицинские кадры; и лица, ухаживающие за людьми с деменцией), в которых проанализирована существующая литература (включая научную литературу и отчеты) и собраны примеры случаев, относящихся к каждой группе;
- онлайн-обследование доступных ресурсов в 30 выбранных странах с высоким, средним и низким уровнем дохода в шести регионах ВОЗ (вставка 1.2); и
- дополнительная информация, представленная заинтересованными лицами из 16 стран, принимавшими участие в совещании, проводившемся в Женеве 27–28 сентября 2011 года (включая представителей служб общественного здравоохранения, академических кругов и групп пропаганды).

СОДЕРЖАНИЕ ДОКЛАДА

Настоящий доклад призван предоставить странам информацию, которая поможет разработать меры реагирования в отношении деменции, соответствующие специфике их систем здравоохранения и социальной помощи. Доклад представляет собой не всеобъемлющее исследование, а выборочный обзор информации, фактических данных и современных практик и стратегий. Информация о мерах вмешательства (включая психосоциальную и фармакологическую помощь) содержится в выпущенном *Руководстве ВОЗ mhGAP по принятию мер в отношении психических и неврологических расстройств, а также расстройств, связанных с употреблением наркотиков и других веществ, в неспециализированных медицинских учреждениях* (9, 10).

В докладе представлен общий обзор данных по воздействию деменции во всем мире в настоящее время. Центральная тема доклада — деменция в СНСД, где воздействие деменции, по-видимому, весьма значительно, а современный уровень готовности к решению проблемы особенно низок. Однако описанные проблемы никоим образом не ограничиваются развивающимися странами, и доклад полезен для всех стран. В нем дается обзор имеющихся в ряде стран ресурсов и стратегий и приводятся примеры национальных, региональных и локальных вмешательств, на основании которых могут быть выработаны подходы к решению проблемы деменции. Полученные из конкретных стран примеры, которые использовались для иллюстрации различных спорных вопросов, не следует рассматривать как оценки систем здравоохранения этих стран в целом, и не следует делать на этом основании выводы, что та или иная страна преуспела в своем подходе к решению проблем деменции больше или меньше, чем другие.

Глава 2 представляет собой общий обзор глобальной эпидемиологии деменции. В ней приводится всестороннее, основанное на доказательствах резюме эпидемиологических исследований, касающихся глобальной распространенности деменции; распространенности случаев ранней деменции; подтипов деменции; глобальной заболеваемости деменцией; смертности, связанной с деменцией; глобальных общественных экономических затрат на деменцию; этиологии деменции и возможностей ее профилактики.

Глава 3 включает описание подходов к решению проблемы деменции на национальном уровне, в том числе описание политики и планов, если таковые существуют, и ключевых элементов для разработки национального подхода. В главе представлен обзор проблем, касающихся правовой и финансовой поддержки, необходимой для людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, а также обращается внимание на этические проблемы, которые влияют на принятие решений и планирование на всех уровнях.

В главе 4 рассматривается роль систем здравоохранения и социальной поддержки и их способность обеспечивать клиническое ведение больных и их долговременное лечение. В этой главе изучаются вопросы, касающиеся укрепления потенциала работников сферы здравоохранения и социальной помощи, и обсуждается, каким образом можно обеспечить наращивание этого потенциала.

В главе 5 основное внимание уделяется лицам, осуществляющим уход за страдающими деменцией. В ней обсуждаются ключевые проблемы, с которыми сталкиваются многие лица, в течение длительного времени осуществлявшие уход за больными деменцией, который часто требует огромного физического и психологического напряжения. В главе описаны препятствия, затрудняющие доступ к поддержке, в том числе к медицинской помощи и ресурсам, которые могли бы обеспечить предоставление неофициального ухода и повысить уровень его эффективности.

В главе 6 анализируются уровни осведомленности и понимания природы деменции в обществе и среди лиц, оказывающих медицинскую и социальную помощь. Рассматриваются методы повышения осведомленности и снижения вероятности стигматизации дементных больных.

В главе 7 излагаются перспективы решения проблемы. Обсуждается необходимость принятия действенных мер, значимость этих мер, темы и области, в которых необходимы координированные действия. Кроме того, подробное приложение к настоящему докладу доступно в онлайн-форме по адресу: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012.

В целом в настоящем докладе приводятся основания для определения деменции как приоритета общественного здравоохранения и содержится призыв к принятию действенных мер. Он обеспечивает информационную базу для реагирования на глобальном и национальном уровнях и призван оказать поддержку правительствам, лицам, принимающим политические решения, и другим заинтересованным сторонам в их усилиях противостоять растущей угрозе, которую деменция представляет для глобального здоровья. В докладе рассматриваются подходы и возможности, которые могут способствовать повышению информированности систем здравоохранения и социальной помощи в отношении деменции и принятию ими надлежащих мер реагирования. Все эти действия осуществимы в той или иной степени, особенно во многих СНСД. Надлежащие и действенные меры, предпринимаемые в настоящее время, принесут свои плоды, облегчив жизнь грядущих поколений.

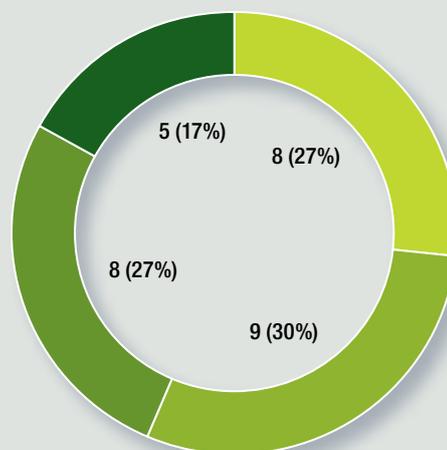
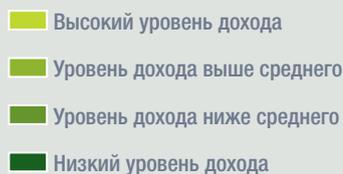
ВСТАВКА 1.2

МЕТОДОЛОГИЯ ПРОВЕДЕНИЯ ОБСЛЕДОВАНИЯ ПРОБЛЕМ ДЕМЕНЦИИ, РАЗРАБОТАННАЯ ВОЗ

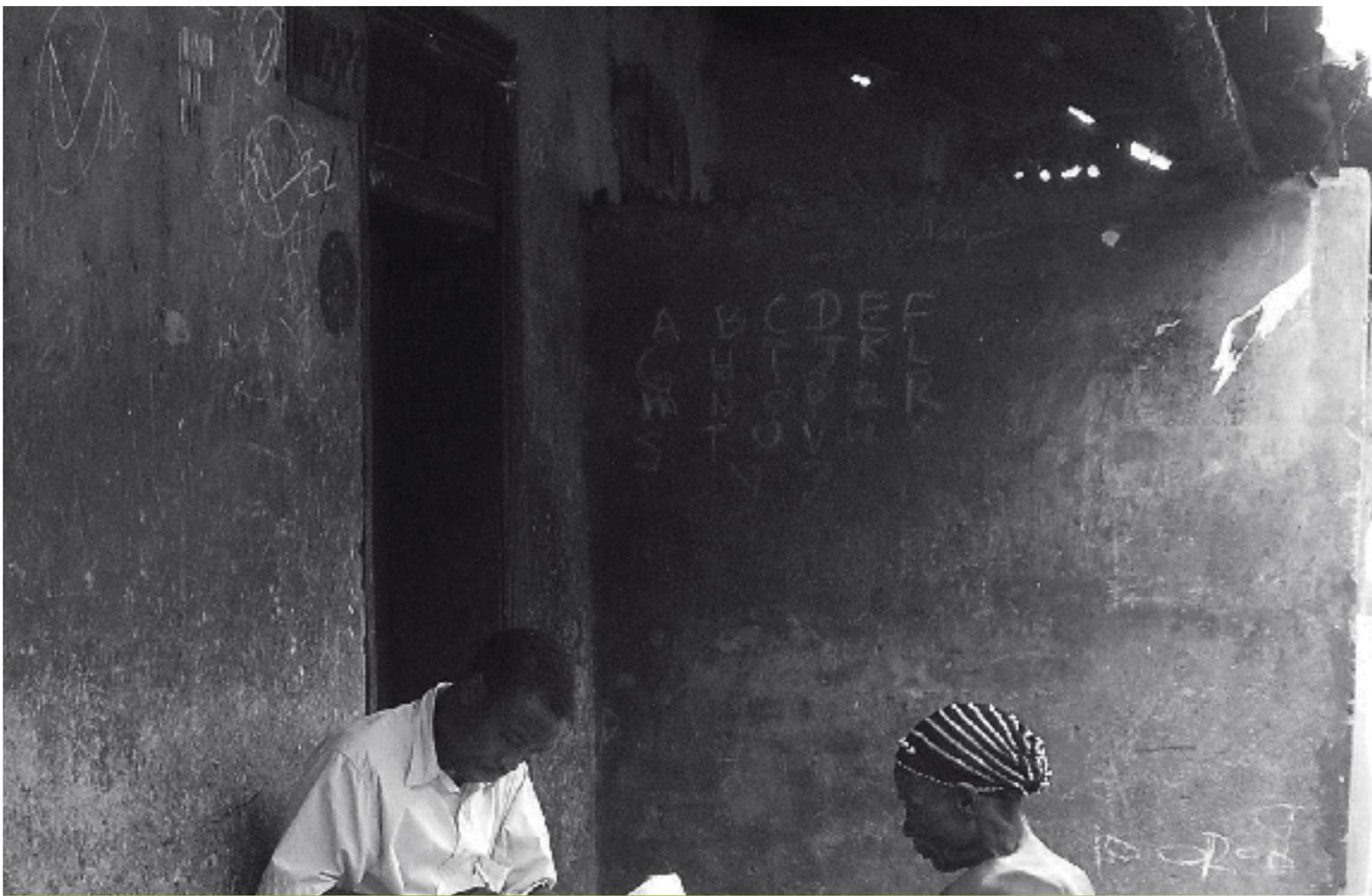
Цель: собрать информацию об имеющихся ресурсах, пробелах и инициативах в области лечения деменции в ряде стран с высоким, средним и низким уровнем дохода.

Методы:

- В обследовании участвовала 41 страна с высоким, средним и низким уровнями дохода, с большей и меньшей численностью населения, в шести регионах ВОЗ, и было получено 30 (73%) ответов.
- Экспериментальные обследования проводились в Австралии и в Доминиканской Республике.
- Респондентами были ключевые сотрудники организаций, занимающихся проблемами болезни Альцгеймера, в 28 странах (при необходимости проводились консультации с информаторами-специалистами). Два респондента из стран, в которых нет подобных организаций, были высокопоставленными сотрудниками системы здравоохранения.
- Обследование проводилось по таким вопросам, как осведомленность, понимание природы болезни и отношение к проблеме; стратегии; программы; финансовая поддержка; законодательство; первичная и специализированная медико-санитарная помощь; долгосрочное лечение и уход (на уровне общин, по месту жительства, паллиативное); подготовка кадров, поддержка лиц, осуществляющих уход за людьми с деменцией; и роль гражданских общественных организаций.
- Ограничения обследования состояли в том, что страны отбирались среди членов Международной организации по проблемам болезни Альцгеймера, а также в том, что информация, предоставляемая представителями стран, включала наилучшие оценки.



Заглавие: Число (%) ответивших стран по группам доходов Всемирного банка (Международного банка реконструкции и развития)



ГЛАВА 2

ЭПИДЕМИОЛОГИЯ ДЕМЕНЦИИ



Деменция поражает, главным образом, пожилых людей, хотя все чаще становится известно о случаях, когда это состояние наблюдается у лиц, не достигших 65-летнего возраста. Старение населения оказывает сильнейшее воздействие на возникновение глобальной эпидемии деменции, вызывая необходимость в повышении осведомленности об этой проблеме и стимулируя потребность в соответствующих услугах. Особенно быстрое увеличение численности и доли пожилых людей прогнозируется в Китае, Индии и Латинской Америке (11). К 2050 году люди в возрасте 60 лет и старше составят 22% мирового населения, из которых четыре пятых будут жить в Африке, Азии или Латинской Америке. Пока осведомленность общества и лиц, принимающих политические решения о проблеме деменции, и готовность системы здравоохранения к решению этой проблемы находятся на низком уровне в этих регионах, где в ближайшие десятилетия будет сосредоточена эпидемия. Поэтому важно проследить за глобальным распространением и влиянием этого обременительного заболевания и его региональным распределением в условиях стремительных демографических изменений и изменения картины заболеваемости.

ГЛОБАЛЬНАЯ РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ ДЕМЕНЦИИ

ДЕМЕНЦИЯ С ПОЗДНИМ НАЧАЛОМ

В 2005 году Международная организация по проблемам болезни Альцгеймера (ADI) поручила группе экспертов проанализировать все доступные эпидемиологические данные и получить согласованную оценку распространенности деменции в каждом из 14 регионов мира (12). По оценкам группы, в 2001 году число людей с деменцией в возрасте 60 лет и старше составило 24,3 миллиона человек, из которых 60% проживают в СНСД. По прогнозам, ежегодно будет выявляться 4,6 миллиона новых случаев заболевания, общее число людей с деменцией будет удваиваться каждые 20 лет и достигнет 81,1 миллиона к 2040 году. Заболеваемость оценивалась на основании данных о распространенности и смертности. Из-за ограниченности данных оценки были ориентировочными (12). Охват исследованием был достаточно полным в Европе, Северной Америке и в развитых странах Азии и Тихого океана. В Китае и Индии проводилось слишком мало исследований, а полученные оценки были слишком вариабельными, что не позволило осуществить последовательный обзор. Ощущался недостаток исследований, полученных из Латинской Америки (13–15), Африки (16), Восточной Европы, России и стран Ближнего Востока, в результате чего применялся метод консенсусной оценки на основе опроса международной группы экспертов. Это подтверждает тенденцию, отмеченную в немногих доступных в то время исследованиях, полученных из СНСД, согласно которой распространенность зависящей от возраста деменции в развивающихся странах ниже, чем в развитых странах (16–18).

В рамках подготовки нового исследования *Глобальное бремя болезней* (ГББ) 2010 года (<http://www.globalburden.org/>) была осуществлена новая оценка глобальной распространенности деменции, результаты которой обобщены в докладе ADI 2009 года *World Alzheimer Report (3)*. Доказательная база была значительно расширена благодаря увеличению числа исследований из СНСД и других регионов и групп стран, которые ранее были в недостаточной степени представлены в литературе. Расширенный материал включал полностью систематизированный обзор мировой литературы по распространению деменции (1980–2009 годы) в 21 регионе, охваченном исследованием ГББ (регионе ГББ), критическую оценку качества исследования и попытки, если была возможность, получить региональные оценки на основании количественного метаанализа. Подробности методологии можно найти в веб-приложении к настоящему докладу¹.

РЕЗУЛЬТАТЫ ПОИСКА

В результате поиска были найдены рефераты по 2017 публикациям. Из них 155 публикаций (описывающих данные 167 исследований) были признаны условно пригодными. По 20 из этих публикаций подтвердить пригодность оказалось невозможным. Полный список включенных и исключенных публикаций представлен в веб-приложении к настоящему докладу¹. Наконец, 135 публикаций (описывающих данные 147 исследований) были признаны полностью пригодными для включения в обзор.

ПОЛНОТА ОХВАТА

Охват был признан достаточно полным для 11 из 21 региона ГББ (таблицы 2.1 и 2.2). На Западную Европу (56 исследований) и Восточную Азию (34 исследования) приходилась большая часть проведенных в мире исследований. Следующим наиболее представленным регионом был Азиатско-Тихоокеанский регион, страны с высоким уровнем дохода (22 исследования), за ним следуют Северная Америка (13 исследований) и Латинская Америка (11 исследований, включающих три в андском, четыре в центральном, одно в южном и три в тропическом регионе Латинской Америки). Другие регионы с достаточно полным охватом включали Южную Азию (7 исследований), Юго-Восточную Азию (5 исследований) и Австралийско-Азиатский регион (4 исследования). Пять регионов были слабо охвачены: страны Карибского бассейна (4 исследования, при этом три из четырех исследований проводились на Кубе и одно в Доминиканской Республике, таким образом, это были единственные страны, охватываемые в этом регионе), Центральная Европа (4 исследования), Северная Африка/Ближний Восток (2 исследования), Восточная Европа (1 исследование) и западный (2 исследования) и южный регион Африки к югу от Сахары (1 исследование). Ни одного приемлемого исследования не было выявлено в центральном и восточном регионах Африки к югу от Сахары

1. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

или в Центральной Азии. Рисунок 2.1, на котором представлено ежегодное число исследований по распространенности деменции в соответствии с медианным годом, в котором были собраны данные, демонстрирует значительное и устойчивое увеличение числа исследований, проводившихся в СНСД с середины 1990-х годов, в то время как число исследований в странах с высоким уровнем дохода достигло пика в начале 1990-х годов и затем резко уменьшилось; 27% исследований в странах с высоким уровнем дохода (главным образом в Европе и Северной Америке) было проведено в 1980-х, 63% в 1990-х и 10% в 2000-х годах.

КАЧЕСТВО ВКЛЮЧЕННЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ

Качество включенных в обследование исследований оценивалось на основании комбинированного индекса, плана исследования, диапазона диагностических оценок, размера выборки, доли полученных ответов и общего качества. Более подробная информация приводится в веб-приложении к настоящему докладу¹.

МЕТААНАЛИЗ РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ДЕМЕНЦИИ В ПРЕДЕЛАХ РЕГИОНОВ ГББ

Достаточное количество исследований высокого качества позволило провести метаанализ по 11 из 21 региона ГББ: Западной Европе, Северной Америке, Латинской Америке (объединяющей андский, центральный, южный и тропический регионы), странам Азиатско-Тихоокеанского региона с высоким уровнем дохода, Австралии, Восточной Азии, Юго-Восточной Азии и Южной Азии. Что касается Латинской Америки, авторы сочли полезным и целесообразным объединить исследования, полученные из четырех регионов ГББ для проведения метаанализа в масштабах одного континента. В связи с тем, что североамериканский регион включает только Канаду и США и, что Канада была представлена крупномасштабным и проведенным на высоком уровне исследованием на репрезентативной выборке национального уровня (19), к Канаде были отнесены количественные национальные показатели распространенности деменции в Канаде, а для получения оценок по США к соответствующим национальным исследованиям был применен метаанализ.

МОДЕЛИРОВАНИЕ РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ДЕМЕНЦИИ

Зависящие от возраста и зависящие от возраста и пола оценки распространенности деменции, к которым был применен метаанализ, представлены для каждого региона в таблице 2.1. В каждом регионе распространенность экспоненциально увеличивалась с возрастом, удваиваясь с каждым увеличением возраста на 5,5 года в Азиатско-Тихоокеанском регионе, Латинской Америке и Северной Америке, с каждым увеличением возраста на 5,6 года в Восточной Азии, каждые 6,3 года в Южной Азии и Западной Европе и каждые 6,7 года в Австралии и Юго-Восточной Азии. Во всех регионах, кроме Азиатско-Тихоокеанского и Северной Америки, прогнозируемая распространенность для мужчин была ниже (на 19–29%), чем для женщин. Во всех регионах отмечалась тенденция к расхождению в распространенности между мужчинами и женщинами, которое возрастало с увеличением возраста; однако это было статистически значимо только для Азиатско-Тихоокеанского региона. Отмечалась статистически значимая гетерогенность (варьирование в степени распространенности между исследованиями в пределах регионов) по всем регионам, кроме Юго-Восточной Азии.

ПОЛУЧЕНИЕ ОЦЕНОК РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ДЛЯ ДРУГИХ РЕГИОНОВ ГББ

Если проведение метаанализа было нецелесообразно из-за недостаточности данных, используемый по умолчанию метод заключался в применении соответствующих экспертных оценок, полученных в 2005 году методом

Дельфи, которые представляли собой наилучшие доступные оценки вероятной распространенности деменции в соответствующих регионах (12). Полное описание применявшихся стратегий можно найти в веб-приложении к настоящему докладу¹.

РАСЧЕТНЫЕ ОЦЕНКИ РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ДЕМЕНЦИИ

Расчетную распространенность деменции для всех лиц в возрасте 60 лет и старше, стандартизованную по возрасту в соответствии со структурой населения в Западной Европе, можно непосредственно сравнить между 21 регионом ГББ (таблицы 2.1 и 2.2 и рисунок 2.2). Отмечается четырехкратное варьирование оценок — от 2,07% (западный регион Африки к югу от Сахары) до 8,50% (Латинская Америка). Однако большая часть расчетных стандартизованных по возрасту показателей распространенности располагалась в интервале между 5 и 7%. Основным фактором варьирования — крайне низкая оценочная распространенность деменции в четырех регионах Африки к югу от Сахары.

ОЦЕНКА ЧИСЛА ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ

Применение стандартизованных по возрасту или стандартизованных по возрасту и полу оценок распространенности деменции к демографическим прогнозам Организации Объединенных Наций позволило установить, что в 2010 году 35,6 миллиона человек в мире страдали от деменции (таблица 2.3). Среди регионов ГББ Западная Европа занимает первое место по числу людей с деменцией (7,0 млн.), близко за ней следуют Восточная Азия (5,5 млн.), Южная Азия (4,5 млн.) и Северная Америка (4,4 млн.). В число девяти стран с наибольшим числом людей с деменцией в 2010 году (1 млн. или более) входят Китай (5,4 млн.), США (3,9 млн.), Индия (3,7 млн.), Япония (2,5 млн.), Германия (1,5 млн.), Россия (1,2 млн.), Франция (1,1 млн.), Италия (1,1 млн.) и Бразилия (1,0 млн.).

По прогнозам, общее число людей с деменцией будет почти удваиваться каждые 20 лет и составит 65,7 миллиона в 2030 году и 115,4 миллиона в 2050 году. Такой рост будет происходить в значительной мере за счет роста числа людей с деменцией в СНСД (рисунок 2.3); в 2010 году 57,7% всех людей с деменцией проживали в СНСД, и ожидается, что эта доля возрастет до 63,4% в 2030 году и до 70,5% в 2050 году. Прогнозы основаны главным образом на данных о росте населения и о демографическом старении (таблица 2.3). Регионы мира разделяются на три большие группы. В странах с высоким уровнем дохода, где исходный показатель высок, будет отмечаться только умеренное пропорциональное увеличение — на 40% в Европе, на 63% в Северной Америке, на 77% в южном конусе Латинской Америки и на 89% в развитых странах Азиатско-Тихоокеанского региона. В других частях Латинской Америки, в Северной Африке и на Ближнем Востоке, где исходный показатель низок, рост будет происходить особенно быстро — на 134–146% в остальной части Латинской Америки и на 125% в Северной Африке и на Ближнем Востоке. Китай, Индия и их соседи в Южной Азии и в западной части Тихого океана с высоким исходным показателем также будут демонстрировать быстрый рост — на 107% в Южной Азии и на 117% в Восточной Азии. Прогнозируемые показатели увеличения для Африки к югу от Сахары (70–94%) скромны и согласуются с ограниченным демографическим старением, обусловленным стабильно высокой детской смертностью и влиянием эпидемии ВИЧ.

1. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

Мировой регион ГББ	Количество исследований		Пол	Возрастная группа (лет)							Стандартизованная распространенность ¹ среди лиц в возрасте 60 лет и старше
	Потенциально пригодные исследования	Использованные в метаанализе (специф. по возрасту и специф. по возрасту и полу)		60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85–89	90 +	
АЗИЯ											
Австралазия	4	3, 0	Оба	1,8	2,8	4,5	7,5	12,5	20,3	38,3	6,91*
Азиатско-Тихоокеанский регион, страны с высоким уровнем дохода	22	14, 10	М	1,4	2,3	3,8	6,4	10,9	18	34,9	6,30*
			Ж	0,9	1,7	3,1	6,0	11,7	21,7	49,2	
			Оба	1,0	1,7	2,9	5,5	10,3	18,5	40,1	5,57
Восточная Азия	34	34, 31	М	0,8	1,3	2,2	4,0	7,3	16,7	26,4	4,98*
			Ж	0,9	1,6	2,9	5,3	10,0	17,9	38,7	
			Оба	0,7	1,2	3,1	4,0	7,4	13,3	28,7	4,19
Южная Азия	8	7, 6	М	1,0	1,7	2,9	5,3	9,4	16,4	33,7	5,65*
			Ж	1,5	2,3	3,8	6,5	11	18,1	35,1	
			Оба	1,3	2,1	3,5	6,1	10,6	17,8	35,4	5,78
Юго-Восточная Азия	6	5, 2	М	1,7	2,6	4,0	6,2	9,8	15	26,4	7,63
			Ж	1,8	3,0	5,1	9,0	15,9	27,2	54,9	
			Оба	1,6	2,6	4,2	6,9	11,6	18,7	35,4	6,38*
ЕВРОПА											
Западная Европа	56	52, 46	М	1,4	2,3	3,7	6,3	10,6	17,4	33,4	7,29*
			Ж	1,9	3,0	5,0	8,6	14,8	24,7	48,3	
			Оба	1,6	2,6	4,3	7,4	12,9	21,7	43,1	6,92
СЕВЕРНАЯ И ЮЖНАЯ АМЕРИКА											
Северная Америка (только США)	11	8, 6	М	1,3	2,1	3,7	6,8	12,3	21,6	45,2	6,77*
			Ж	1,0	1,8	3,3	6,4	12,5	23,2	52,7	
			Оба	1,1	1,9	3,4	6,3	11,9	21,7	47,5	6,46
Латинская Америка	11	11, 10	М	1,0	1,9	3,7	7,0	13,0	24,3	55,0	8,50*
			Ж	1,0	2,0	4,2	8,4	16,4	32,5	79,5	
			Оба	1,3	2,4	4,5	8,4	15,4	28,6	63,9	8,48

1. Стандартизовано по возрасту или по возрасту и полу (*)

ТАБЛИЦА 2.1 Полученные методом метаанализа на основании пуассоновских моделей случайных эффектов оценки распространенности деменции (%) по регионам Глобального бремени болезней

Мировой регион ГББ	Источники данных о распространенности, использованные для расчета средневзвешенных региональных показателей	Возрастная группа (лет)						Стандартизованная по возрасту распространенность среди всех лиц в возрасте 60 лет и старше
		60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85+	
АЗИЯ								
Центральная Азия	EUR B, EUR C	0,9	1,3	3,2	5,8	12,1	24,7	5,75
Океания	WPR B	0,6	1,8	3,7	7,0	14,4	26,2	6,46
ЕВРОПА								
Центральная Европа	EUR A, EUR B	0,9	1,3	3,3	5,8	12,2	24,7	5,78
Восточная Европа	EUR C	0,9	1,3	3,2	5,8	11,8	24,5	5,70
СЕВЕРНАЯ И ЮЖНАЯ АМЕРИКА								
Карибский бассейн	AMR B, AMR D, Куба (20, 21), Доминиканская Республика (20)	1,3	2,6	4,9	8,5	16,0	33,2	8,12
АФРИКА								
Северная Африка/ Ближний Восток	EMR B, AFR D, Египет (22)	1,0	1,6	3,5	6,0	12,9	23,0	5,85
Центральная Африка к югу от Сахары	AFR D, AFR E	0,5	0,9	1,8	3,5	6,4	13,8	3,25
Восточная Африка к югу от Сахары	AFR E, AFR D, EMR D	0,6	1,2	2,3	4,3	8,2	16,3	4,00
Южная Африка к югу от Сахары		0,5	1,0	1,9	3,8	7,0	14,9	3,51
Западная Африка к югу от Сахары	Нигерия (16)	0,3	0,86		2,72		9,59	2,07

Примечание: AFR D — регион Африки ВОЗ с высокой смертностью детского и взрослого населения; AFR E — регион Африки ВОЗ с высокой смертностью детского и очень высокой смертностью взрослого населения; AMR B — регион Америки ВОЗ с низкой смертностью детского и взрослого населения; AMR D — регион Америки ВОЗ с высокой смертностью детского и взрослого населения; EMR B — регион Восточного Средиземноморья ВОЗ с низкой смертностью детского и взрослого населения; EMR D — регион Восточного Средиземноморья ВОЗ с высокой смертностью детского и взрослого населения; EUR A — Европейский регион ВОЗ с очень низкой смертностью детского и взрослого населения; EUR B — Европейский регион ВОЗ с низкой смертностью детского и взрослого населения; EUR C — Европейский регион ВОЗ с низкой смертностью детского и высокой смертностью взрослого населения; WPR B — регион Западной части Тихого океана ВОЗ с низкой смертностью детского и взрослого населения.

ТАБЛИЦА 2.2 Оценки распространенности деменции (%) в регионах Глобального бремени болезней, в которых не было возможности проводить количественный метаанализ

ДЕМЕНЦИЯ С РАННИМ НАЧАЛОМ

Деменция с ранним началом (ДРН), обычно определяемая как возникающая до 65-летнего возраста, — редкое заболевание. Проводилось лишь небольшое число популяционных обследований, поскольку для точной оценки распространенности болезни необходимы крупные выборки. Вместо этого исследователи обычно проводят исследования, опираясь на регистрационные данные и рассчитывая показатели распространенности по числу случаев, известных местным поставщикам услуг, разделенному на общую численность местного населения, устанавливаемую по данным переписи. Предполагается, что все пациенты с ДРН обращаются за помощью на ранней стадии течения болезни. Это происходит далеко не всегда, и поэтому такие исследования дают заниженную оценку распространенности деменции.

ОБЗОР

Европейская группа сотрудничества по проблемам деменции (EuroCoDe) провела системный анализ данных по распространенности ДРН (23). Помимо двух исследований, базирующихся на регистрационных данных, полученных из Соединенного Королевства, группа использовала основанное на регистрационных данных исследование из США (24) и популяционное обследование поздней деменции из Роттердама (Нидерланды), в котором самая молодая возрастная группа включала лиц в возрасте 55–59 лет (25). Авторы обзора отмечали скудость данных и вариабельность оценок и не пытались провести метаанализ. Ранее были сделаны попытки применить метод Дельфи в отношении доклада Dementia UK (26), используя два исследования из Соединенного Королевства, одно из которых было проведено в графстве Кембриджшир (27) и другое — в четырех районах Лондона (28). Распространенность лиц с деменцией в возрасте 45–64 лет у мужчин составляла 120 человек на 100 000 населения в Лондоне и 101 человек на 100 000 населения в графстве Кембриджшир, а у женщин — 77 человек на 100 000 населения в Лондоне и 61 человек



РИС. 2.1 Количество исследований распространенности в соответствии с годом сбора данных и уровнем дохода в стране, где проводилось исследование

на 100 000 населения в графстве Кембриджшир. Что касается ДРН, то, как и в случае с поздней деменцией, консенсусное мнение экспертов состояло в том, что распространенность возрастала экспоненциально с увеличением возраста, примерно удваиваясь каждые пять лет с 9 человек на 100 000 населения в возрасте 30 лет до 156 человек на 100 000 населения в возрасте 60–64 лет. Две трети (68%) всех случаев деменции с ранним началом составляли люди в возрасте 55 лет и старше. Среди этой более крупной группы лиц среднего возраста с ДРН мужчины количественно преобладали над женщинами при соотношении 1,7 к 1.

По консенсусной оценке экспертов, для лиц 60–64 лет (156 человек на 100 000 населения, или 0,16%) распространенность ДРН в этой возрастной группе составила не половину, как ожидалось, а одну девятую показателя распространенности поздней деменции на следующий пятилетний возрастной интервал (1,3% для лиц в возрасте 65–69 лет). Это расхождение, по-видимому, является артефактным, возникшим вследствие заниженной оценки распространенности в исследованиях ДРН, в процессе которых случаи деменции подтверждались только на основании контакта со службами. Это объяснение подтверждается данными роттердамского популяционного исследования распространенности — 423 человека на 100 000 населения для лиц в возрасте 55–59 лет и 418 человек на 100 000 населения для лиц в возрасте 60–64 лет (25). Таким образом, возможно, что в исследованиях, основанных на регистрационных данных, истинная распространенность ДРН оказывается заниженной в 2,5–4 раза. Хотя, по оценкам, лица с ДРН составляют только 2,2% всех лиц с деменцией в Соединенном Королевстве (26), истинное соотношение может быть ближе к 6–9%.

Существует предположение, главным образом основанное на более низкой ожидаемой продолжительности жизни при рождении, что старение в СНСД начинается раньше. Эти различия объясняются, прежде всего ранней смертностью, и мнение о большей распространенности ДРН в СНСД не подтверждается данными. В трех исследованиях распространенности деменции, проводившихся в Индии, возраст участников был менее 65 лет, показатели распространенности ДРН были столь же низкими,

как выявленные в популяционных обследованиях в странах с высоким уровнем дохода: 328 человек на 100 000 населения (60–64 года) в штате Керала (24), 249 человек на 100 000 населения в Баллабгархе (55–64 года) (18), и 63 человека на 100 000 населения (50–59 лет) и 280 человек на 100 000 населения (60–64 года) в Мумбаи (30). Однако это утверждение необходимо рассматривать с учетом возможного влияния эпидемии ВИЧ, которая концентрируется среди молодого населения в странах с низким уровнем дохода, особенно в южной и восточной Африке. Ассоциированная с ВИЧ деменция — это СПИД-определяющее заболевание с распространенностью 15–30% у нелечившегося населения, которое проявляется в виде нейрокогнитивных нарушений (забывчивость, трудности сосредоточения и замедление психических процессов), эмоциональных расстройств (ажитация, апатия) и двигательных нарушений. Заболевание выявляется также среди лиц, проходящих курс высокоактивной антиретровирусной терапии (ВААРТ), с показателями распространенности 10% и ежегодной заболеваемости — 1% (31, 32). Без учета ВИЧ-ассоциированной деменции ВИЧ-ассоциированное нейрокогнитивное расстройство (ВАНР) характеризуется распространенностью 20–30%. Более высокие уровни распространенности отмечаются среди лиц, которых лечат от ВИЧ-инфекции в странах Африки к югу от Сахары с высокой ВИЧ-серологической распространенностью (например, 42% у лиц с ВАНР и 25% у лиц с ВИЧ-ассоциированной деменцией, начавших курс ВААРТ в центрах первичной медико-санитарной помощи в Кейптауне, Южная Африка) (33). Когнитивное расстройство у ВИЧ-больных особенно важно, так как обуславливает плохое соблюдение больными режима ВААРТ, быстрое прогрессирование болезни и смертность (34). Трудно количественно определить воздействие этого фактора на численность людей с деменцией и на распределение в регионе случаев деменции по возрастным группам. Однако, принимая во внимание серологическую распространенность ВИЧ у взрослых — 15–25% в южных африканских странах, — это влияние должно быть значительным, и большинство случаев деменции, предположительно, — это более молодые люди с ВИЧ-ассоциированной деменцией.



РИС. 2.2 Расчетная распространенность деменции среди лиц в возрасте 60 лет и старше, стандартизованная по численности населения Западной Европы, по регионам Глобального бремени болезней

ОБСУЖДЕНИЕ — РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ ДЕМЕНЦИИ

Современные оценки дают представление о числе страдающих деменцией людей в возрасте 60 лет и старше во всем мире и в различных регионах мира. Значительно большая неопределенность существует относительно распространенности ДРН, и если учитывать такие случаи, общее число людей с деменцией может быть на 6–9% выше. Современные оценки распространенности деменции среди людей в возрасте 60 лет и старше примерно на 10% выше, чем ранее полученные консенсусные экспертные оценки ADI, полученные методом Дельфи (11), что объясняется более высокой стандартизованной по возрасту распространенностью деменции в Южной Азии (5,7% против 3,4%), в Западной Европе (7,3% против 5,9%) и в регионах Латинской Америки (8,5% против 7,3%). Эти повышенные показатели были частично компенсированы более низкой оценкой распространенности деменции в Восточной Азии (5,0% против 6,5%). Новые оценки, вероятно, более точно отражают ситуацию, чем представленные ранее, если принять во внимание расширение доказательной базы благодаря данным из СНСД. В региональные метаанализы были включены 7 исследований из Южной Азии, 52 из Западной Европы, 34 из Восточной Азии и 11 из Латинской Америки. Ранее имелось лишь одно исследование распространенности деменции, проведенное в Латинской Америке (13). Доказательная база по Китаю была значительно расширена за счет проведенного недавно систематического обзора, который включал данные из публикаций, ранее доступных только в китайских журналах (35). На прежние оценки по Южной Азии, возможно, чрезмерное влияние оказало одно крупное исследование, проведенное в сельском районе Баллабгарх в Северной Индии, в котором была зафиксирована необычайно низкая распространенность деменции (18). На прежние оценки по Европе (12) сильное влияние оказали два предшествующих обзора, проведенных организацией «Согласованные действия Европейского сообщества

в области эпидемиологии и профилактики деменции» (EURODEM) (36, 37). Последний систематический обзор является значительно более полным, и новые оценки совпадают с оценкой распространенности 7,1%, представленной в новом систематическом обзоре группы EuroCoDe (23).

По некоторым регионам данных было недостаточно, в частности по Восточной Европе, Северной Африке, Ближнему Востоку, России и Африке к югу от Сахары (см. также раздел «Полнота охвата»). В связи с этим представленные оценки следует считать предварительными. Нынешние оценки по этим регионам основываются на прежних консенсусных экспертных оценках, полученных методом Дельфи. Недостатком данного обзора можно считать использование двух методологий при получении количественных оценок распространенности деменции для различных регионов ГББ, то есть проведение метаанализа для тех 11 из 21 региона, по которым имелось достаточное количество исследований, и использование вследствие недостаточности данных релевантных оценок на основе консенсусных экспертных оценок Дельфи — для других. Методы метаанализа, которые позволяют рассчитывать оценки для регионов, где отсутствуют данные, подключая к анализу те регионы, где количество данных достаточно, дают возможность получать обновленные оценки для всех регионов. Это подчеркивает также необходимость получения большего количества высококачественных данных по регионам ГББ, где не проводится достаточного числа исследований.

Низкие оценки распространенности в Африке к югу от Сахары получены на основе главным образом одного высококачественного исследования (Ибадан, Нигерия), которое было доступно при составлении обзора в 2009 году (16). Последующие исследования по франкоязычным странам в Западной и Центральной Африке (38–40) и одно дополнительное исследование по северной Нигерии (41) позволяют сделать вывод о более вариабельной распространенности деменции, более высокой

Мировой регион ГББ	Численность населения старше 60 лет (млн., 2010 год)	Приближенные оценки распространенности (% , 2010 год)	Число людей с деменцией (млн.)			Пропорциональные показатели увеличения (%)	
			2010 год	2030 год	2050 год	2010–2030 годы	2010–2050 годы
АЗИЯ	406,55	3,9	15,94	33,04	60,92	107	282
Австралазия	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157
Азиатско-Тихоокеанский регион	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148
Океания	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400
Центральная Азия	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261
Восточная Азия	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311
Южная Азия	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304
Юго-Восточная Азия	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349
ЕВРОПА	160,18	6,2	9,95	13,95	18,65	40	87
Западная Европа	97,27	7,2	6,98	10,03	13,44	44	93
Центральная Европа	23,61	4,7	1,10	1,57	2,10	43	91
Восточная Европа	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66
СЕВЕРНАЯ И ЮЖНАЯ АМЕРИКА	120,74	6,5	7,82	14,78	27,08	89	246
Северная Америка	63,67	6,9	4,38	7,13	11,01	63	151
Карибский бассейн	5,06	6,5	0,33	0,62	1,04	88	215
Латинская Америка, Анды	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416
Центральная Латинская Америка	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435
Южная Латинская Америка	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200
Тропическая Латинская Америка	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428
АФРИКА	71,07	2,6	1,86	3,92	8,74	111	370
Северная Африка/ Ближний Восток	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438
Центральная Африка к югу от Сахары	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243
Восточная Африка к югу от Сахары	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283
Южная Африка к югу от Сахары	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100
Западная Африка к югу от Сахары	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300
ВСЕГО В МИРЕ	758,54	4,7	35,56	65,69	115,38	85	225

ТАБЛИЦА 2.3 Общая численность населения старше 60 лет, приближенные оценки распространенности деменции (2010 год), расчетное число людей с деменцией (2010, 2030 и 2050 годы) и пропорциональные показатели увеличения (2010–2030 и 2010–2050 годы) по регионам Глобального бремени болезней

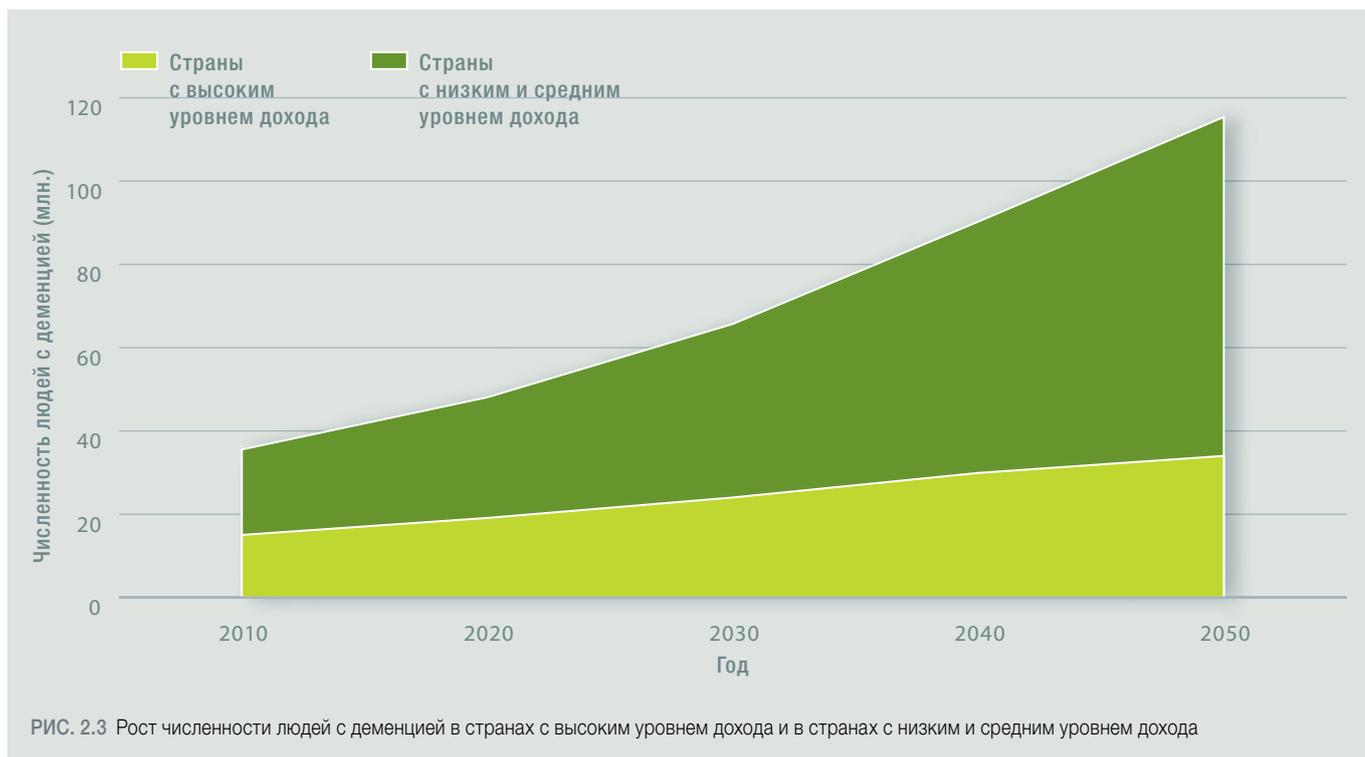


РИС. 2.3 Рост численности людей с деменцией в странах с высоким уровнем дохода и в странах с низким и средним уровнем дохода

в городских районах по сравнению с сельскими и более высокой в центральной Африке по сравнению с западной. Зафиксированная нигерийским исследованием низкая распространенность деменции согласуется с данными более раннего исследования, проведенного США совместно с Нигерией (распространенность 2,4% для лиц в возрасте 65 лет и старше, стандартизованная по возрасту для Западной Европы, и стандартизованная по возрасту распространенность 1,9% для лиц в возрасте 60 лет и старше, с допущением, что распространенность среди лиц в возрасте 60–64 лет, которая не оценивалась, была вдвое ниже, чем среди лиц в возрасте 65–74 лет) (41). Распространенность была столь же низкой в сельском Бенине (стандартизованная по возрасту распространенность 2,4% среди лиц в возрасте 65 лет и старше и 2,0% среди лиц в возрасте 60 лет и старше) (38). Распространенность в городских районах Бенина была выше (4,3 и 3,5%) (40), а распространенность, зафиксированная в городах Центральноафриканской Республики (10,1 и 8,2%) и в Республике Конго (7,2 и 6,0%), была существенно выше (39).

Таким образом, современные данные оспаривают ранее полученные консенсусные экспертные оценки, согласно которым распространенность деменции была ниже в СНСД (17), и это поразительным образом подтверждалось в некоторых исследованиях (16, 18). Возможно, это было обусловлено методологическими факторами. В работах Группы по исследованию деменции 10/66 (вставка 2.1) при диагностике по методике Группы 10/66 — разработанной, калиброванной и подтвержденной в экспериментальном исследовании в 26 районах (42) — деменция была более распространена, чем при ее определении по диагностическим критериям Руководства по диагностике и статистике психических расстройств, четвертое издание (DSM-IV), и более равномерно распределена по районам. Распространенность деменции по критериям DSM-IV была особенно низкой в сельских и менее развитых районах (20). Возможно, более легкие формы деменции не выявляются в СНСД вследствие низкой осведомленности, высокого уровня поддержки, традиционно оказываемой пожилым людям, и нежелания информировать посторонних о неблагоприятных обстоятельствах. Все эти факторы могут

затруднить выявление социальных и профессиональных нарушений с помощью диагностического критерия DSM-IV (18, 20). На Кубе достоверность критерия при диагностике Группы 10/66 была выше, чем достоверность критерия DSM-IV, который избирательно не учитывает случаи легкой и умеренной деменции (43). В Индии прогностическая ценность диагностики Группы 10/66 была подтверждена высокой смертностью после трех лет последующего наблюдения, при этом у выживших лиц выявлено ожидаемое прогрессирование когнитивных нарушений, потери трудоспособности и потребности в уходе (44); это позволяет предположить, что истинная распространенность на исходном уровне, по-видимому, значительно ближе к показателю 7,5%, полученному по методике Группы 10/66, чем распространенность 0,9%, установленная при применении критерия DSM-IV (20).

ПОДТИПЫ ДЕМЕНЦИИ

Четыре наиболее распространенных подтипа деменции в порядке убывания частоты — это болезнь Альцгеймера, сосудистая деменция (VaD), деменция с тельцами Леви (DLB) и лобно-височная деменция (FTD). Оценки пропорций случаев деменции, относящихся к каждому из этих подтипов, необходимо интерпретировать с осторожностью, поскольку речь идет о клинических диагнозах, основанных на типичных картинах возникновения и течения болезни. Довольно трудно, особенно в эпидемиологических исследованиях, собрать всю необходимую информацию для точного установления подтипа. При диагностике цереброваскулярного заболевания (нарушения мозгового кровообращения) обычно используются биомаркеры нейровизуализации, и лишь недавно в качестве метода исследования стала использоваться визуализация с помощью амилоидных бляшек. Данные нейрпатологических исследований ставят под сомнение представление о дискретных подтипах. Гораздо чаще, чем «чистые», встречаются смешанные патологии, особенно в случаях болезни Альцгеймера и VaD и болезни Альцгеймера и DLB (45). В одной серии случаев, в которой анализировали данные более 1000 патологоанатомических исследований, было установлено, что в 86% всех случаев деменции выявлялась патология, относящаяся к болезни Альцгеймера, только в 43% случаев выявлена

исключительно болезнь Альцгеймера, в 26% случаев выявлена смешанная патология — болезнь Альцгеймера и нарушение мозгового кровообращения и в 10% случаев выявлены болезнь Альцгеймера и деменция с корковыми тельцами Леви (46). Аналогичные данные были получены при клинической диагностике болезни Альцгеймера: «чистая» сосудистая деменция выявлялась сравнительно редко (7,3%), а редкие подтипы деменции, включая лобно-височную, зачастую ошибочно диагностируются при жизни как болезнь Альцгеймера (46). Кроме того, взаимосвязь между патонейро-морфологией болезни Альцгеймера и синдромом деменции менее отчетлива, чем полагали ранее. У некоторых индивидуумов с запущенной патологией деменция не развивается, а нарушение мозгового кровообращения может быть важным кофактором, определяющим возникновение деменции (45, 47). Таким образом, оценки количественного соотношения случаев, причиной которых являются болезнь Альцгеймера, VaD, смешанная деменция, DLB, FTD и другие виды деменции, в лучшем случае свидетельствуют об относительной выраженности этих патологий.

ОБЗОР

Наиболее сложный анализ подтипов деменции был выполнен для доклада Dementia UK. Авторы рассчитали пропорции случаев деменции, обусловленных различными подтипами этого заболевания, в соответствии с возрастом и полом, используя консенсусные экспертные оценки, полученные методом Дельфи в Соединенном Королевстве, и другие европейские данные (26). Три из шести проведенных в Соединенном Королевстве популяционных исследований поздней деменции включали информацию о диагностике подтипов (болезнь Альцгеймера, VaD или смешанные формы деменции и «другие») (48–50). В более современном исследовании, проведенном на уровне общин (51), были получены данные об относительной распространенности более широкого диапазона подтипов: болезнь Альцгеймера (41%), VaD (32%), деменция при болезни Паркинсона (3%), FTD (3%) и DLB (8%); только проведенный организацией EURODEM метаанализ исследований в 1990-х годах содержал данные о пропорциях болезни Альцгеймера и VaD, специфичные в отношении пола и возраста (37). По данным этого исследования, доля женщин среди лиц с болезнью Альцгеймера

оставалась постоянной и составляла примерно 70%, доля мужчин прогрессивно возрастала с 38% среди лиц в возрасте 65–69 лет до 80% среди лиц старше 90 лет. Два исследования деменции с ранним началом (ДРН) включали детальную информацию о полном диапазоне подтипов деменции, основанную на клинических оценках специалистов по деменции (27, 28). В двух дальнейших исследованиях ДРН была получена ограниченная информация об относительной частоте болезни Альцгеймера, VaD и смешанных формах деменции (52, 53).

Результаты показывают, что FTD — распространенный подтип при ДРН, особенно среди мужчин, для которых этот подтип наиболее типичен в возрасте до 55 лет (рисунки 2.4а и 2.4б). Сосудистая деменция тоже довольно широко распространена среди мужчин в возрасте 45–75 лет. В то время как доля случаев деменции, обусловленных болезнью Альцгеймера, являющейся самым распространенным подтипом деменции, относительно постоянна среди женщин, варьируясь между 40 и 60% в возрастном диапазоне от 30 лет и старше, доля случаев деменции среди мужчин неуклонно увеличивается с возрастом от примерно 20% в возрасте 30 лет до примерно 70% в возрасте 95 лет и старше.

Исследования, проводившиеся в развитых странах, неизменно показывали, что болезнь Альцгеймера распространена шире, чем VaD. Давние исследования, проводившиеся в Юго-Восточной Азии, явились исключением, хотя более поздние исследования позволяют предположить, что тенденция может теперь смениться на противоположную (54). Это может быть обусловлено увеличившейся продолжительностью жизни и улучшением физического здоровья населения. Распространенность болезни Альцгеймера, которая обычно возникает позднее, чем VaD, повышается по мере увеличения числа очень старых людей. Благодаря улучшению физического здоровья снижается уровень цереброваскулярных заболеваний и, следовательно, уменьшается число больных с VaD. Эти изменения способствуют сдвигу в соотношении полов больных деменцией — отмечается преобладание случаев заболевания среди женщин.

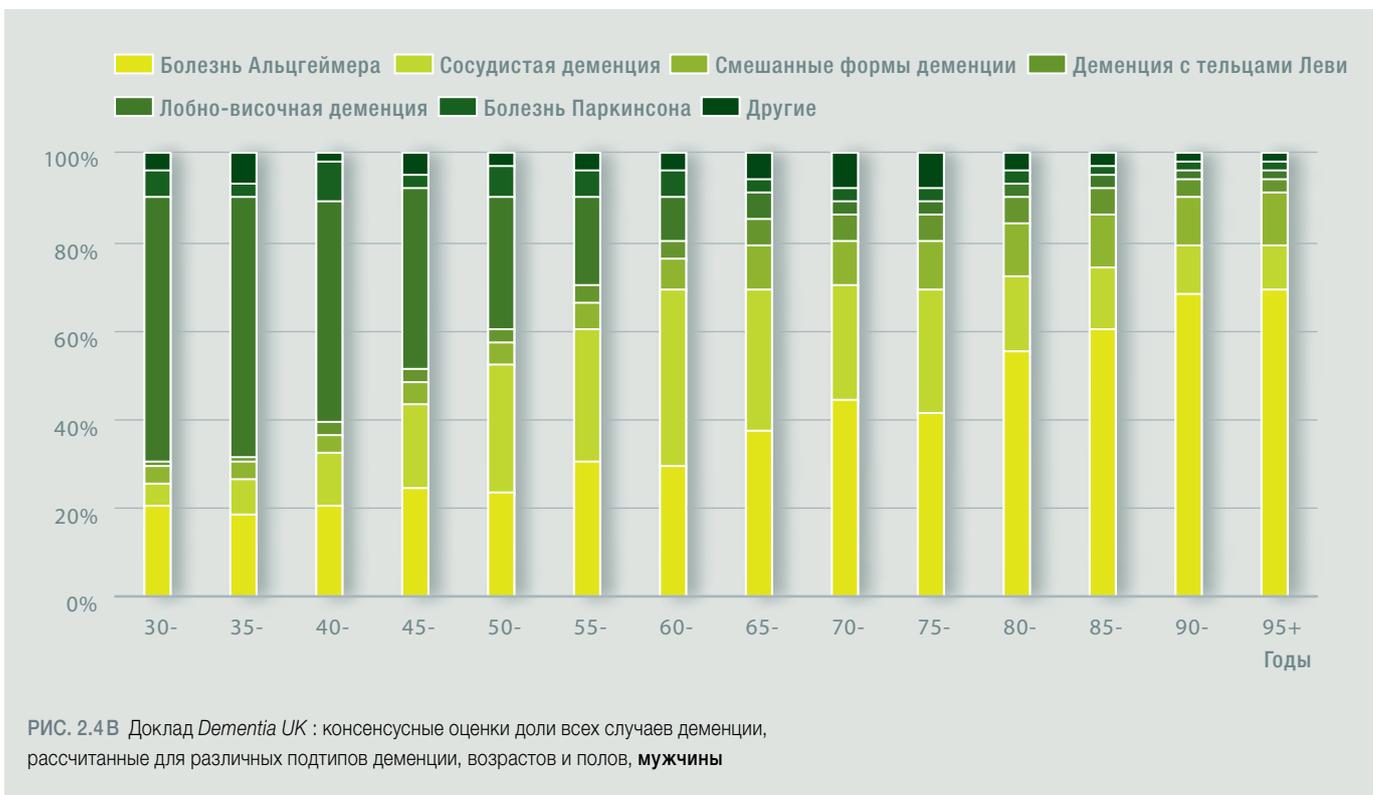
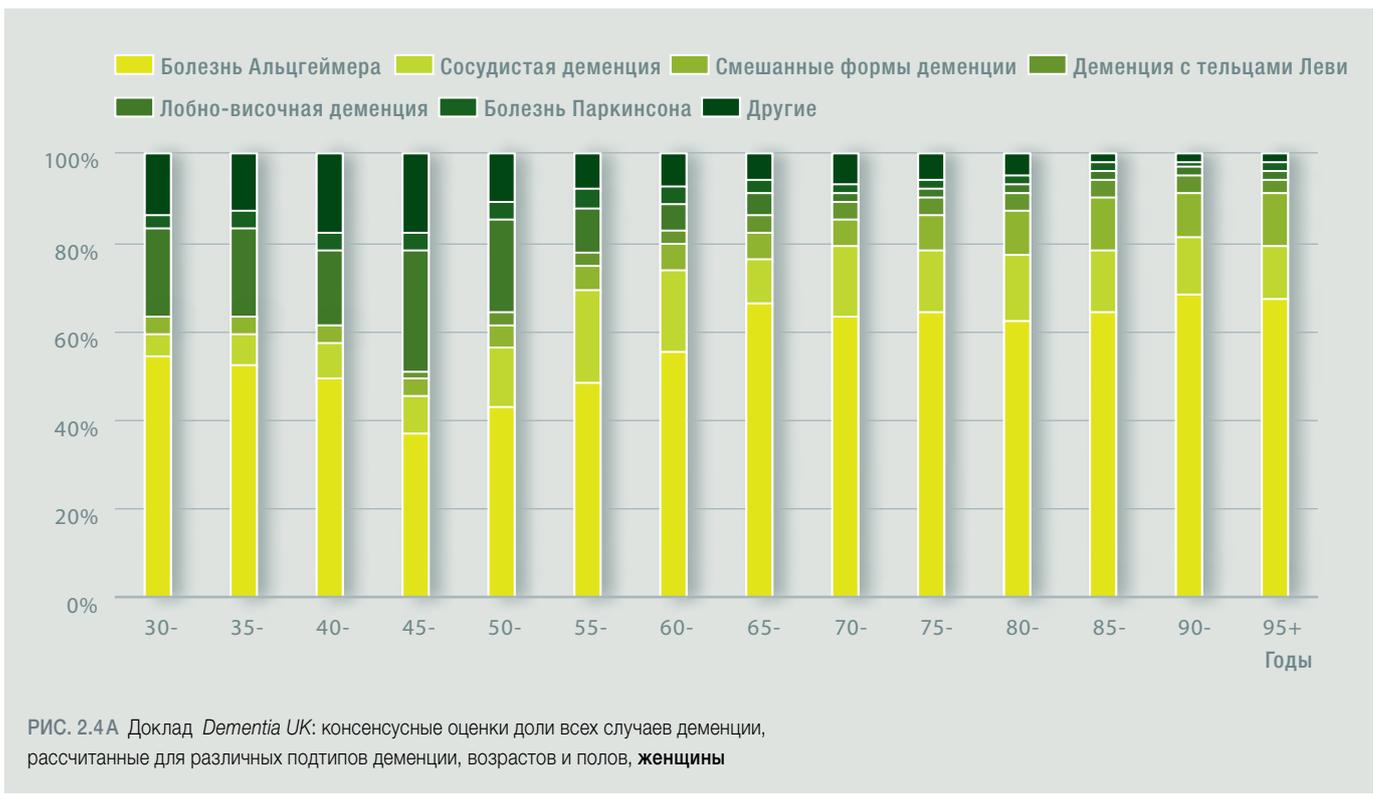
ВСТАВКА 2.1

ПОПУЛЯЦИОННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ ГРУППЫ ПО ИССЛЕДОВАНИЮ ДЕМЕНЦИИ 10/66

Группа по исследованию деменции 10/66 Международной организации по проблемам болезни Альцгеймера проводила популяционные исследования (2003–2007 годы) распространенности и воздействия деменции в 14 районах охвата в 10 СНСД (Бразилия, Венесуэла, Доминиканская Республика, Индия, Китай, Куба, Мексика, Нигерия, Перу и Пуэрто-Рико). В каждой из стран проводились перекрестные, комплексные, однофазные обследования всех жителей в возрасте 65 лет и старше в географически определенных районах охвата в каждом центре, с размерами выборки от 1000 до 3000 человек (обычно 2000). В каждом исследовании использовалась одна и та же основная минимальная совокупность данных с применением обоснованных оценок, учитывающих межкультурные различия (диагностика и подтипы деменции, психические расстройства, физическое здоровье, антропометрические данные, демографические показатели, расширенные вопросники о факторах риска возникновения неинфекционных заболеваний, инвалидность/функционирование, пользование услугами медико-санитарных служб, организация ухода, нагрузка на лиц, осуществляющих уход). В итоге был создан уникальный ресурс

непосредственно сопоставимых данных, охватывающих 21 000 пожилых людей из трех континентов. Фаза оценки заболеваемости была завершена в 2010 году, затем участники наблюдались в течение 3–5 лет после первичного обследования в Венесуэле, Доминиканской Республике, Китае, Кубе, Мексике и Перу. Эта фаза проекта включала более 12 000 пожилых людей и обеспечила последующее наблюдение в объеме 35 000 человеко-лет. Таким образом, это стало одним из самых крупных проводившихся когда-либо исследований заболеваемости деменцией и сопутствующих факторов риска. Был создан архив общедоступных данных в качестве ресурса для академического и политического сообществ. В рамках популяционных исследований включено рандомизированное контролируемое исследование, посвященное роли лиц, осуществляющих уход, в жизни больных деменцией и их семей — «Помощь помощникам в осуществлении ухода».

Работа Группы по исследованию деменции 10/66 подробно описана на сайте Группы по адресу: <http://www.alz.co.uk/1066/>.



(Воспроизводится с разрешения Alzheimer's Society) Источник: ссылка 23.

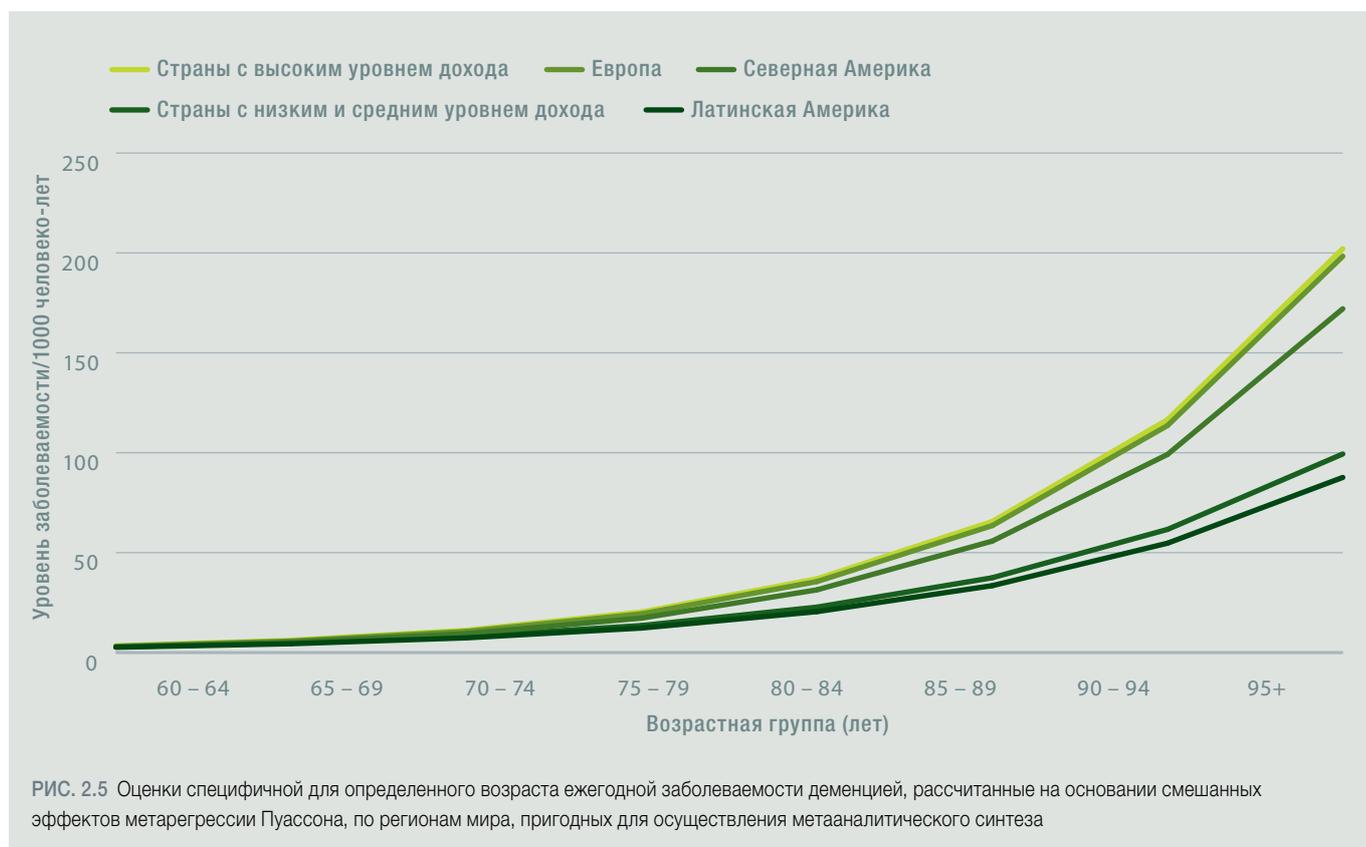
ГЛОБАЛЬНАЯ ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ ДЕМЕНЦИЕЙ

Недавно был осуществлен систематизированный обзор исследований, посвященных изучению заболеваемости болезнью Альцгеймера (55). Было рассмотрено 27 исследований, из которых только семь были проведены за пределами Северной Америки и Европы — три в Японии и по одному в Китае (провинция Тайвань), Индии, Нигерии и Бразилии. И только три исследования были проведены в странах со средним и низким уровнем дохода. Заболеваемость в возрасте 80 лет в Северной Америке (20,6 на 1000 человеко-лет) и в Европе (15,1) была выше, чем в других странах (8,3). Однако время удвоения показателей заболеваемости в других странах (5,0 лет) было меньше, чем в Северной Америке (6,0) или Европе (5,8). Заболеваемость была несколько выше среди женщин (13,7 на 1000 человеко-лет), чем среди мужчин (10,6 на 1000 человеко-лет). Последний обзор данных о заболеваемости деменцией был осуществлен в 1998 году, и в его рамках было рассмотрено 23 исследования, из которых только одно из СНСД (56). В Европе заболеваемость увеличивалась с 9 на 1000 человеко-лет в возрасте 60–64 лет до 180 на 1000 человеко-лет в возрасте 90–94 лет. Новый обзор был подготовлен с целью оценить уровни ежегодной заболеваемости и ожидаемые ежегодные количества новых случаев в 21 регионе ГББ. Подробности методологии можно найти online в веб-приложении к докладу¹.

РЕЗУЛЬТАТЫ ПОИСКА

В результате поиска было обнаружено 1718 рефератов, из которых 34 исследования были признаны полностью пригодными. Из них 16 проводилось в Западной Европе, пять в Северной Америке (четыре в США и одно в Канаде), четыре в Восточной Азии (четыре в Китае, включая одно в провинции Тайвань), шесть в Латинской Америке или в странах Карибского бассейна (Бразилия, Венесуэла, Доминиканская Республика, Куба, Мексика и Перу), одно в Австралии (Австралия), одно в Азиатско-Тихоокеанском регионе (Республика Корея) и одно в западной части Африки к югу от Сахары (Нигерия). Подробности приемлемых исследований приводятся в приложении online¹. В совокупности исследования включали 72 224 пожилых человека «группы риска» и в сумме охватывали 214 756 человеко-лет последующих наблюдений. Медиана когорты, подверженной риску, составляла 1769 (интерквартильный размах 937–3208), а медиана человеко-лет составляла 4679 (интерквартильный размах 2795–9101). В большинстве исследований применялись диагностические критерии DSM-III-R (n = 14), DSM-IV (n = 14) или ICD-10 (n = 3). В шести исследованиях Группы изучения деменции 10/66 применялись критерии и DSM-IV, и Группы 10/66.

1. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012



Мировой регион ГББ	Возрастная группа (лет)							Всего
	60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85–89	90+	
Австралазия	5015	6267	8562	11 718	15 671	15 069	11 999	74 300
Азиатско-Тихоокеанский регион, страны с высоким уровнем дохода	44 218	60 232	90 569	130 732	156 054	135 777	111 191	728 772
Океания	689	768	953	922	747	420	275	4 774
Центральная Азия	5 426	6 445	13 850	12 735	14 683	7 189	6 031	66 359
Восточная Азия	163 609	191 710	251 150	289 363	249 859	152 360	74 608	1 372 660
Южная Азия	119 516	151 533	182 288	189 982	155 836	90 384	43 394	932 933
Юго-Восточная Азия	47 446	61 200	75 941	80 040	64 702	34 953	13 514	377 795
АЗИЯ	385 919	478 154	623 312	715 492	657 552	436 153	261 012	3 557 595
Центральная Европа	21 552	27 947	46 233	65 949	72 545	51 032	27 739	312 995
Восточная Европа	33 771	40 091	95 946	99 652	137 457	79 242	58 657	544 817
Западная Европа	75 483	114 043	182 382	261 542	332 145	314 136	206 964	1 486 695
ЕВРОПА	130 807	182 081	324 561	427 143	542 147	444 410	293 360	2 344 507
Северная Америка, страны с высоким уровнем дохода	52 406	70 167	94 281	130 578	174 934	173 137	147 305	842 808
Карибский бассейн	3 979	5 197	6 475	7 178	7 348	4 968	4 405	39 551
Латинская Америка, Анды	3 776	4 764	5 908	6 462	5 804	3 624	1 210	31 548
Центральная Латинская Америка	16 610	20 338	24 059	27 602	26 361	18 371	6 392	139 732
Южная Латинская Америка	6 399	8 654	11 164	14 077	14 829	10 133	2 958	68 215
Тропическая Латинская Америка	16 786	20 071	25 269	26 023	24 696	14 745	4 303	131 892
СЕВЕРНАЯ И ЮЖНАЯ АМЕРИКА	99 956	129 191	167 156	211 919	253 972	224 979	166 572	1 253 746
Северная Африка/ Ближний Восток	30 328	35 742	45 605	50 307	41 393	19 764	9 488	232 627
Центральная Африка к югу от Сахары	4 019	5 120	5 814	5 602	4 173	2 052	926	27 706
Восточная Африка к югу от Сахары	16 318	20 287	23 222	23 251	17 922	9 318	4 636	114 953
Южная Африка к югу от Сахары	4 461	5 839	6 838	7 150	6 092	3 656	2 429	36 465
Западная Африка к югу от Сахары	15 252	19 618	23 002	22 915	18 614	9 902	4 762	114 067
АФРИКА	70 378	86 606	104 481	109 225	88 194	44 692	22 247	525 818
ВСЕГО В МИРЕ	687 060	876 031	1 219 510	1 463 780	1 541 864	1 150 234	743 185	7 681 665

ТАБЛИЦА 2.4 Расчетные ежегодные количества случаев деменции по возрастным группам и регионам Глобального бремени болезней

ПОЛНОТА ОХВАТА

Хотя доказательная база, полученная в Европе и Северной Америке, преобладала, 13 из 34 исследований были проведены за пределами этих регионов, и 10 исследований проводились в странах с низким и средним уровнем дохода. Исследованиями не были охвачены девять регионов ГББ: Океания, Юго-Восточная Азия, Центральная Азия, Центральная Европа, Восточная Европа, Северная Африка/Ближний Восток, южная, центральная и восточная части Африки к югу от Сахары. В пяти исследованиях (четыре в Европе и одном в США) основное внимание было уделено лицам в возрасте 80 лет или старше. На западноевропейские исследования приходилось 52% общего числа человеко-лет, на исследования в Северной Америке приходился 21%, на исследования в Латинской Америке — 15%, и только 12% приходилось на исследования, проводившиеся в других регионах.

МОДЕЛИРОВАНИЕ ЗАБОЛЕВАЕМОСТИ ДЕМЕНЦИЕЙ

Заболеваемость деменцией возрастала экспоненциально с увеличением возраста. По совокупным данным всех исследований, заболеваемость деменцией удваивается с каждым увеличением возраста на 5,9 лет, с 3,1 на 1000 человеко-лет в возрасте 60–64 лет до 175,0 на 1000 человеко-лет в возрасте 95 лет и больше (рисунок 2.5). Заболеваемость деменцией, по-видимому, выше в странах с высоким уровнем дохода (удвоение каждые 5,8 лет с 3,4 на 1000 человеко-лет до 202,2 на 1000 человеко-лет), чем в СНСД (удвоение каждые 6,7 лет с 2,9 на 1000 человеко-лет до 99,4 на 1000 человеко-лет). В целом заболеваемость деменцией в СНСД была на 36% ниже (RR 0,64, 95% CI 0,48–0,85), чем в странах с высоким уровнем дохода. Однако если применялись не критерии DSM-IV, а Группы исследования деменции 10/66, учитывающие культурные особенности,

то это различие было не столь очевидным (RR 0,99, 95% CI 0,74–1,33). При рассмотрении всех исследований отмечалась значительная гетерогенность в оценках заболеваемости (альфа = 0,16). Гетерогенность была выше в исследованиях, проводившихся в странах с высоким уровнем дохода (0,17), чем в странах с низким и средним уровнями дохода (0,02).

ОЦЕНКА ГОДОВОГО ЧИСЛА СЛУЧАЕВ ДЕМЕНЦИИ

В каждом регионе число новых случаев повышается и затем снижается с увеличением возраста; в Европе и в Северной и Южной Америке максимальная заболеваемость отмечается среди лиц в возрасте 80–89 лет, в Азии — среди лиц в возрасте 75–84 лет и в Африке — среди лиц в возрасте 70–79 лет (таблица 2.4). По оценкам исследователей, ежегодно в мире регистрируется почти 7,7 миллиона новых случаев деменции, то есть один новый случай каждые 4 секунды. Около 3,6 миллиона случаев (46%) выявляются в Азии, 2,3 миллиона (31%) в Европе, 1,2 миллиона (16%) в Северной и Южной Америке и 0,5 миллиона (7%) в Африке.

ОБСУЖДЕНИЕ — ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ ДЕМЕНЦИЕЙ

Показатели заболеваемости и числа новых случаев имеют особенно важное значение при принятии мер по разработке, осуществлению и мониторингу стратегий профилактики. Различия в распространенности между популяциями и тенденции в изменении распространенности с течением времени трудно интерпретировать, поскольку они могут возникать в результате различий в уровне заболеваемости или продолжительности болезни (выживаемость с деменцией). Современная оценка, составляющая 7,7 миллиона новых случаев в год, — важный эталонный показатель на глобальном и региональном уровнях, особенно если принять во внимание относительно низкие уровни гетерогенности между исследованиями. Распространенность (35,6 миллиона) в 4,6 раза выше годовой заболеваемости, и это позволяет предположить, что средняя выживаемость от начала болезни составляет примерно 4,6 года, что согласуется с оценками, ранее полученными в других сериях случаев (57).

Выдвигались разные объяснения относительно ранее полученных сведений об очень низкой распространенности деменции в некоторых районах СНСД. Оценки заболеваемости деменцией были также исключительно низкими в исследованиях, проведенных совместно США и Нигерией и США и Индией, что позволяет предположить, что различия в выживаемости могли лишь частично объяснить низкую распространенность болезни, зафиксированную в тех регионах (58, 59). Определенную роль также могут играть различия в уровнях экспозиции к факторам риска, связанным с окружающей средой (например, хорошее состояние сердечно-сосудистой системы, характерное для пожилых нигерийцев) (60, 61). Различия в уровнях смертности в ранние годы жизни тоже могут влиять на заболеваемость; в очень бедных странах пожилые люди отличаются исключительной выживаемостью, и некоторые факторы, которые обеспечивают выживаемость, могут также защищать от возникновения деменции в конце жизни. Однако данные, полученные в результате метаанализа, позволяют сделать вывод, что различия в заболеваемости деменцией между развитыми и развивающимися странами, возможно, не так значительны, как полагали ранее, и что на результаты исследования могут влиять методологические факторы, в частности использование диагностических критериев DSM-IV. Что касается исследований Группы изучения деменции 10/66, то, как и при оценке распространенности (20), заболеваемость при применении критериев Группы 10/66 была выше, чем при применении критериев DSM-IV, и когда эти критерии применяли в данном метаанализе, уровни заболеваемости в развитых и развивающихся странах сближались. Несомненно, для оценки заболеваемости деменцией необходимы дополнительные исследования, которые позволят получить больше данных, касающихся масштаба проблемы в разных регионах мира.

СМЕРТНОСТЬ, ОБУСЛОВЛЕННАЯ ДЕМЕНЦИЕЙ

Деменция укорачивает жизнь тех, у кого развивается эта болезнь. По данным одного из лучших исследований в этой области, медиана выживаемости при болезни Альцгеймера составляет 7,1 года (95% CI 6,7–7,5 лет), а при VaD — 3,9 года (3,5–4,2 года) (57). Отмечается значительная индивидуальная вариабельность этих оценок медианы. Вклад деменции как таковой в показатель смертности с трудом поддается оценке. Свидетельства о смерти ненадежны, поскольку деменция редко рассматривается как основная или первопричина смерти. У людей с деменцией часто бывают сопутствующие патологические состояния, которые могут быть или не быть связаны с процессом деменции и которые сами по себе могут ускорить смерть. Следовательно, смерть людей с деменцией не может автоматически рассматриваться как смерть, обусловленная деменцией.

ОБЗОР

По данным метаанализа исследований, проводившихся в основном в странах с высоким уровнем дохода, риск смертности у людей с деменцией в 2,5 раза выше (RR 2,63, 95% CI 2,17–3,21) (62). По оценкам исследований заболеваемости EURODEM, постоянный относительный риск составляет 2,38 до возраста 89 лет, снижаясь до 1,80 у женщин и 1,60 у мужчин в возрасте старше 90 лет. Оценки, полученные из СНСД, демонстрируют несколько повышенный относительный риск смерти: в исследованиях Группы по исследованию деменции 10/66 совокупный HR составлял 2,77 (95% CI 2,47–3,10), с незначительной степенью гетерогенности, в то же время еще более значительные относительные риски были зафиксированы в исследованиях, проводившихся в Нигерии (HR 2,83, 95% CI 1,10–7,27) и Бразилии (HR 5,16, 95% CI 3,74–7,12) (64). В трех опубликованных к настоящему времени исследованиях, в которых деменция сравнивалась с другими медицинскими и социодемографическими факторами, влияющими на смертность в странах с низким или средним уровнем дохода, деменция оказалась ведущим фактором среди прочих патологических состояний (63–65).

В докладе *Dementia UK* относительные риски смертности EURODEM использовались для расчета доли случаев смерти у людей разного возраста, в самостоятельном порядке обусловленных деменцией (26). Эта доля неуклонно повышалась с 2% в возрасте 65 лет до максимума, равного 18%, в возрасте 85–89 лет у мужчин и с 1% в возрасте 65 лет до максимума, составлявшего 23%, в возрасте 85–89 лет у женщин. В целом 10% случаев смерти у мужчин старше 65 лет и 15% случаев смерти у женщин старше 65 лет обусловлены деменцией, причем большинство случаев отмечается у людей в возрасте 80–95 лет.

Оценки смертности, обусловленной деменцией, содержащиеся в Докладе о ГББ (6), значительно более консервативны — 4,0% случаев смерти (275 000) среди лиц в возрасте 60 лет и старше в странах с высоким уровнем дохода, 0,6% (19 000) в странах с доходом выше среднего уровня, 0,6% (72 000) в странах с доходом ниже среднего уровня и 1,3% (111 000) в странах с низким уровнем дохода, что составляет 477 000 случаев смерти в год во всем мире, то есть 1,6% глобальной общей смертности в этой возрастной группе.

ЭКОНОМИЧЕСКОЕ ВОЗДЕЙСТВИЕ: ГЛОБАЛЬНЫЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ЗАТРАТЫ НА ДЕМЕНЦИЮ

Надлежащее понимание масштаба общественных затрат на деменцию и их влияния на семьи, правительства и системы здравоохранения и социального обеспечения имеет решающее значение для повышения уровня осведомленности, обеспечения должной приоритизации проблем и сосредоточения усилий, направленных на улучшение качества жизни людей с деменцией и лиц, ухаживающих за ними. Исследования по оценке стоимости болезни применительно к деменции проводились в некоторых странах, главным образом в странах с высоким уровнем дохода, таких как Австралия (66), Канада (67), Швеция (68), Соединенное Королевство (26), США (69), а также страны Европейского союза (70). Общее мнение состоит в том, что деменция уже является огромным экономическим бременем как вследствие прямых (медицинская и социальная помощь), так и непрямых расходов (неоплачиваемый уход, осуществляемый семьями и друзьями). Появляется все больше данных об уровне экономического бремени в странах со средними доходами (71–74).

Исследования по стоимости болезни описательны, в них представлена количественная оценка суммарного общественного экономического бремени патологического состояния с указанием его влияния на различные секторы здравоохранения и социального обеспечения. Также можно оценивать и сравнивать распределение затрат между странами и регионами, а тенденции, наблюдаемые с течением времени, можно контролировать или ориентировочно проецировать в будущее. Более сложно проводить сравнение стоимости болезни между различными патологическими состояниями; утверждалось также, что приоритизация в отношении инвестиций должна определяться не экономическим бременем болезни, а относительной экономической эффективностью доступных вмешательств (75).

Три предшествующих доклада по глобальному экономическому бремени деменции основывались на лучших из имеющихся данных по распространенности деменции и затратам на лечение и уход (76–78). Самые последние данные по расчетным глобальным затратам в 2009 году составляли 422 млрд. долл. США, из которых большую часть — 74% — понесли страны с высоким уровнем дохода. Целью проведенного недавнего исследования по определению стоимости болезни было получение основанных на доказательствах оценок использования ресурсов в каждой стране. Специфические для каждой страны годовые затраты на душу населения (непосредственные расходы на медицинскую и социальную помощь и на неформальную помощь) были соотнесены с расчетными количествами людей с деменцией в каждой стране и агрегированы до уровня регионов ВОЗ и группирования стран по уровням дохода по методике Всемирного банка. Методология оценки затрат представлена во вставке 2.2. Расходы (а также распространенность деменции) отражают оценки 2010 года. Оценки расходов, базирующиеся на данных прошлых лет, подверглись соответствующему увеличению. Расходы были выражены в долларах США, местную валюту конвертировали в соответствии с текущим обменным курсом. Если по какой-либо стране оценки расходов отсутствовали, использовались оценки других аналогичных стран в пределах того же региона или соседних регионов. Что касается прямых затрат, то для прогнозирования общих прямых затрат для стран в пределах регионов с отсутствующими данными использовали четкую взаимосвязь между прямыми затратами на одного человека с деменцией и валовым внутренним продуктом (ВВП) в расчете на душу населения. Для разграничения затрат на медицинскую и социальную помощь использовали оценки, полученные из Китая — единственной из СНСД, где данные имелись.

Основным ограничением явилась скудость данных об оказании медицинской и социальной помощи в СНСД. Модели затрат в этих странах основаны главным образом на экстраполяции экономических условий в странах с высоким уровнем дохода на условия в странах с низким уровнем дохода, с корректировкой на ВВП в расчете на душу населения. Кроме того, было невозможно провести разграничение между прямыми затратами на медицинскую помощь (в пределах сектора медико-санитарной помощи) и прямыми затратами на социальную помощь (в пределах сектора местных сообществ и домов престарелых). При анализе затрат стоимости болезни, проводившемся для доклада *ADI World Alzheimer Report 2010* (79), учитывались многие из этих ограничений.

ГЛОБАЛЬНЫЕ ЗАТРАТЫ НА ДЕМЕНЦИЮ (КОНСЕРВАТИВНЫЙ ВАРИАНТ)

Общие глобальные общественные затраты на деменцию в 2010 году составляли 604 млрд. долл. США (таблица 2.5). Это соответствует 1,0% совокупного мирового ВВП или 0,6%, если учитывать только прямые затраты. Общие затраты как доля ВВП варьировались от 0,24% в странах с низким уровнем дохода до 1,24% в странах с высоким уровнем дохода, при этом наибольшие показатели отмечены в Северной Америке (1,30%) и Западной Европе (1,29%). Затраты на деменцию в расчете на душу населения значительно варьировались по группам стран, классифицированных Всемирным банком по уровню дохода, — от 868 долл. США в странах с низким уровнем дохода до 3109 долл. США в странах с доходом ниже среднего уровня, до 6827 долл. США в странах с доходом выше среднего уровня, до 32 865 долл. США в странах с высоким уровнем дохода. После умножения на расчетную численность людей с деменцией были получены данные о совокупных затратах — 4,37 млрд. долл. США в странах с низким уровнем дохода, 29,21 млрд. долл. США в странах с доходом ниже среднего уровня, 32,39 млрд. долл. США в странах с доходом выше среднего уровня и 537,91 млрд. долл. США в странах с высоким уровнем дохода. Отсюда видно, что затраты на деменцию распределяются неравномерно. Около 70% глобальных общественных затрат на деменцию приходится всего на два региона ГББ ВОЗ (Северная Америка и Западная Европа), и 89% общих затрат приходится на страны с высоким уровнем дохода. Однако в странах с высоким уровнем дохода живет меньшее число людей с деменцией (46%), 39% людей с деменцией живут в странах со средним уровнем дохода (на которые приходится 10% затрат) и 14% — в странах с низким уровнем дохода (что составляет менее 1% общих затрат).

Распределение общих затрат между секторами также значительно варьируется в зависимости от уровня дохода стран. В странах с высоким уровнем дохода доля затрат на неформальную помощь (45%) и прямых затрат на социальную помощь (40%) в общих затратах примерно одинакова, в то время как доля прямых медицинских затрат (15%) значительно ниже (рисунок 2.6). В то же время в странах с низким уровнем дохода и странах с уровнем дохода ниже среднего прямые затраты на социальную помощь невелики и преобладают затраты на неформальную помощь. Таким образом, если общие затраты на одного человека с деменцией в странах с высоким уровнем дохода в 38 раз выше, чем в странах с низким уровнем дохода, то их прямые затраты на социальную помощь выше в 120 раз. По данным всемирного исследования ADI, посвященного использованию домов престарелых, доля людей с деменцией, живущих в домах престарелых, была значительно выше в странах с высоким уровнем дохода (30%, 95% CI (ДИ) 23–37%), чем в СНСД (11%, 95% CI (ДИ) 5–17%).

ВСТАВКА 2.2**МЕТОДОЛОГИЯ ОЦЕНКИ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ И НЕОФИЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ****ИНСТИТУЦИОНАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ**

ADI организовала проведение всемирного опроса ключевых информантов с целью оценки доли людей с деменцией, находящихся в домах престарелых, отдельно в городских и сельских районах. Полученные данные были объединены для получения значения единой взвешенной доли людей с деменцией, живущих в домах престарелых и, следовательно, вряд ли получающих неформальную помощь.

НЕФОРМАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Вклад членов семей, друзей и других лиц в осуществление ухода за больными оказывает значительное влияние на общественные затраты, связанные с деменцией. Основой для оценки этого вклада служила совокупность всех элементарных действий по самообслуживанию (ЭДС) (например, прием пищи, одевание, личная гигиена) и инструментальных действий по самообслуживанию (ИДС) (например, совершение покупок, приготовление пищи, пользование транспортом и распоряжение личными финансами). Научных источников с описанием оказания помощи по комбинированным ЭДС больше, чем источников с описанием оказания помощи только по основным ЭДС: 42 исследования, охватывающие 30 стран, представляющие 73% мировой популяции с деменцией (средний вклад ухаживающего лица 3,6 часов/день (диапазон 1,4–4,7 час/д)). Использовался метод альтернативных издержек, при котором оценка неформальной помощи производилась по средней заработной плате для каждой страны, скорректированной по гендерным различиям в средней заработной плате мужчин и женщин, ухаживающих за больными деменцией.

ПРЯМЫЕ ЗАТРАТЫ

По каждой стране оценивались общие прямые затраты и распределение между прямыми затратами на медицинскую и социальную помощь. Данные по прямым затратам, поступившие из самой страны или региона, имелись по 95 странам, представляющим 76% мирового населения с деменцией. По остальным 97 странам, главным образом в Африке и Азии, применяли метод условного исчисления значений, описанный выше.

АНАЛИЗ ЧУВСТВИТЕЛЬНОСТИ

Поскольку изучение стоимости болезни зависит от набора источников и допущений, был проведен комплексный анализ чувствительности с целью оценки влияния данных, полученных из разных источников, или допущений, касающихся оценок затрат, как указано ниже:

- использование в качестве базового варианта обмена по паритету покупательной способности (ППС);
- в оценки затрат включены типы неформальной помощи;
- вклады лиц, оказывающих неформальную помощь, дополнены часовыми затратами;
- вместо метода альтернативных издержек использовался метод затрат на замещение;
- оценивалась относительная стоимость вкладов различных лиц, оказывающих неформальную помощь.

РЕПРЕЗЕНТАТИВНОСТЬ

Из 42 исследований, которые использовались для оценки затрат на неформальную помощь, 11 исследований проводились по популяционной схеме (исследования когорты, исследования методом «случай-контроль») или включали контрольные группы (люди без деменции). Что касается прямых затрат, то соответствующие схемы использовались в 11 из 31 исследования. Таким образом, есть вероятность того, что оценки затрат могут быть завышенными, поскольку результаты частично основываются на непопуляционных исследованиях или на исследованиях, которые проводились без контрольных групп.

АНАЛИЗ ЧУВСТВИТЕЛЬНОСТИ

Если для оценки затрат на неформальную помощь используются только основные ЭДС, а не совокупность ЭДС и ИДС, оценка суммарных затрат оказывается на 22% ниже. Суммарные затраты повышаются на 30%, если в анализ включаются совокупность ЭДС и ИДС, а также затраты на медицинское наблюдение. По сравнению с оценкой 604 млрд. долл. США при консервативном варианте, анализ чувствительности позволяет установить нижнюю границу 470 млрд. долл. США (только основные ЭДС) и верхнюю границу 783 млрд. долл. США (вся неформальная помощь, включая помощь в осуществлении ЭДС и ИДС, а также медицинское наблюдение).

Поскольку значительная доля лиц, осуществляющих уход, — это супруги и можно предполагать, что большинство из них, но не все уже вышли из обычного трудового возраста, затраты на неформальную помощь и общие затраты по каждой стране были пересчитаны с применением сниженных размеров зарплаты для расчетной доли супругов, осуществляющих уход. Это привело к снижению на 9% оценки общих мировых затрат — с 604 млрд. долл. США до 548 млрд. долл. США, если при расчете исходили

из 50% средней заработной платы, и к снижению на 14% — до 520 млрд. долл. США, если исходили из 25% средней заработной платы. При применении метода замещающих затрат с учетом средней зарплаты работника службы социального обеспечения в данной стране суммарные затраты оказывались несколько выше.

В соответствии с консервативным вариантом на страны с низким уровнем дохода приходилось всего 0,7% общих мировых затрат, на страны со средним уровнем — 10,2% и на страны с высоким уровнем дохода — 89,1%.

Если для перерасчета затрат в местную валюту с учетом курса доллара США использовался ППС, а не обменный курс, доли стран с низким и средним уровнями дохода повышались (2,1% и 20,0% соответственно), а доля стран с высоким уровнем дохода снижалась (77,9%).

Мировой регион ГББ	Затраты на душу населения (долл. США)	Число людей с деменцией	Совокупные затраты (млрд. долл. США)				Общие затраты как % ВВП	Прямые затраты как % ВВП
			Неформальная помощь (все ЭДС)	Прямые медицинские затраты	Прямые социальные затраты	Общие затраты		
Австралазия	32 370	311 327	4,30	0,70	5,07	10,08	0,97	0,56
Азиатско-Тихоокеанский регион, страны с высоким уровнем дохода	29 057	2 826 388	34,60	5,23	42,29	82,13	1,31	0,76
Океания	6 059	16 553	0,07	0,02	0,01	0,10	0,46	0,12
Центральная Азия	2 862	33 0125	0,43	0,28	0,24	0,94	0,36	0,20
Восточная Азия	4 078	5 494 387	15,24	4,33	2,84	22,41	0,40	0,13
Южная Азия	903	4 475 324	2,31	1,16	0,57	4,04	0,25	0,11
Юго-Восточная Азия	1 601	2 482 076	1,77	1,48	0,73	3,97	0,28	0,15
Западная Европа	30 122	6 975 540	87,05	30,19	92,88	210,12	1,29	0,75
Центральная Европа	12 891	1 100 759	8,59	2,67	2,94	14,19	1,10	0,44
Восточная Европа	7 667	1 869 242	7,96	3,42	2,94	14,33	0,90	0,40
Северная Америка, страны с высоким уровнем дохода	48 605	4 383 057	78,76	36,83	97,45	213,04	1,30	0,82
Карибский бассейн	9 092	327 825	1,50	0,78	0,71	2,98	1,06	0,53
Латинская Америка, Анды	3 663	254 925	0,35	0,31	0,28	0,93	0,43	0,27
Центральная Латинская Америка	5 536	1 185 559	1,58	2,61	2,37	6,56	0,37	0,28
Южная Латинская Америка	8 243	61 4523	2,36	1,42	1,29	5,07	1,02	0,54
Тропическая Латинская Америка	6 881	1 054 560	2,17	2,67	2,42	7,26	0,42	0,29
Северная Африка/ Ближний Восток	3 296	1 145 633	1,90	2,05	0,54	4,50	0,16	0,09
Центральная Африка к югу от Сахары	1 081	67 775	0,04	0,02	0,01	0,07	0,06	0,02
Восточная Африка к югу от Сахары	1 122	360 602	0,28	0,08	0,04	0,40	0,17	0,05
Южная Африка к югу от Сахары	6 834	100 733	0,52	0,11	0,06	0,69	0,24	0,06
Западная Африка к югу от Сахары	969	181 803	0,11	0,04	0,02	0,18	0,06	0,02
Страны по классификации Всемирного банка								
С низким уровнем дохода	868	5 036 979	2,52	1,23	0,62	4,37	0,24	0,10
С уровнем дохода ниже среднего	3 109	9 395 204	18,90	6,74	3,57	29,21	0,35	0,12
С уровнем дохода выше среднего	6 827	4 759 025	13,70	10,44	8,35	32,49	0,50	0,29
С высоким уровнем дохода	32 865	16 367 508	216,77	78,00	243,14	537,91	1,24	0,74
Всего	16 986	35 558 717	251,89	96,41	255,69	603,99	1,01	0,59

ТАБЛИЦА 2.5 Затраты на душу населения (долл. США) и совокупные затраты (млрд. долл. США) по регионам Глобального бремени болезней и в соответствии с уровнем дохода по классификации Всемирного банка



ОБСУЖДЕНИЕ — ЭКОНОМИЧЕСКИЕ ЗАТРАТЫ НА ДЕМЕНЦИЮ

Расчетные годовые мировые затраты общества на деменцию — 604 млрд. долл. США — демонстрируют, сколь огромное воздействие оказывает деменция на социально-экономическое положение в мире.

Если затраты на деменцию представить в виде экономики страны, то эта экономика заняла бы 21-е место в мире, разместившись между Польшей и Саудовской Аравией. Масштаб этих затрат становится понятен, учитывая, что:

- 35,6 миллиона человек в мире составляют 0,5% всего населения планеты;
- значительная доля людей с деменцией нуждается в определенной помощи, варьирующей от поддержки в осуществлении ИДС до полного персонального ухода и круглосуточного наблюдения;
- в некоторых странах с высоким уровнем дохода от одной трети до половины людей с деменцией живут в ресурсо- и затратоемких учреждениях с уходом или в домах престарелых (26, 80).

Выраженный дисбаланс в глобальном распределении распространенности и затрат возникает частично по причине дисбаланса затрат в разных секторах. В СНСД сектора формальной социальной помощи (на который приходится затраты на помощь на уровне местных сообществ в виде платных услуг работников социальных служб и затраты на пребывание в домах престарелых) практически не существует. Поэтому ответственность возлагается в значительной степени на лиц, оказывающих неоплачиваемую неформальную помощь, и затраты на неформальную помощь преобладают. В странах с высоким уровнем дохода прямые затраты на социальную помощь составляют почти половину всех затрат. Поскольку средние зарплаты (используемые для оценки затрат на неформальную помощь) в СНСД значительно ниже, это оказывает существенное влияние на сравнительные суммарные затраты.

Трудно сравнивать наши оценки глобальных общественных затрат на деменцию с оценками, полученными для других заболеваний, поскольку таких оценок мало и возникают проблемы в отношении их сопоставимости. В Соединенном Королевстве в докладе, недавно подготовленном Фондом по исследованию болезни Альцгеймера (Alzheimer’s Research Trust), основное внимание было обращено на экономическое бремя деменции и других хронических заболеваний и сделана попытка сравнить затраты на подобные болезни с национальными расходами на исследования (81). Общественные затраты на деменцию (23 млрд. ф. ст.) почти равны совокупности затрат на онкологические заболевания (12 млрд. ф. ст.), болезни сердца (8 млрд. ф. ст.) и инсульт (5 млрд. ф. ст.). Однако на каждый миллион фунтов стерлингов затрат, связанных с болезнью, 129 269 ф. ст. затрачивается на исследования онкологических заболеваний, 73 153 ф. ст. на исследования болезней сердца и 4882 ф. ст. на исследования деменции. В статье, опубликованной в Швеции, затраты на деменцию сравнивали с затратами на другие хронические расстройства (82). Годовые затраты на деменцию (50 млрд. шв. кр.) превышали затраты на лечение депрессии (32,5 млрд. шв. кр.), инсульта (12,5 млрд. шв. кр.), на борьбу с алкоголизмом (21–30 млрд. шв. кр.) и остеопорозом (4,6 млрд. шв. кр.).

ЭТИОЛОГИЯ И ВОЗМОЖНОСТЬ ПРОФИЛАКТИКИ

Национальные институты здравоохранения (НИЗ) США в 2010 году провели конференцию с обзором современного состояния науки, с тем чтобы ознакомить поставщиков услуг здравоохранения, пациентов и общественность с имеющимися на настоящий момент данными, касающимися предупреждения болезни Альцгеймера и деградации когнитивных функций (83). В докладе утверждается, что «невозможно сделать какие-либо окончательные выводы относительно связи между модифицируемыми факторами риска и деградацией когнитивных функций или болезнью Альцгеймера». Однако доказательная база все еще не полна, и необходимы дальнейшие исследования. Проводилось очень мало первичных рандомизированных контролируемых испытаний, посвященных проблеме профилактики деменции, и полученные результаты не подтверждают возможность снижения риска (см. обзор, представленный ниже). Тем не менее, многие из этих испытаний проводились с участием пожилых людей, и периоды последующих наблюдений были сравнительно короткими. С учетом того, что нейродегенерация может начаться на несколько десятилетий раньше, чем деменция, исследования проводятся слишком поздно. Однако существует убедительная доказательная база, полученная в результате популяционных исследований когорты, свидетельствующая о том, что снижению потенциального риска способствуют хорошее состояние сердечно-сосудистой системы, более высокий уровень образования и более высокий уровень физической активности.

ДЕМЕНЦИЯ, СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТЫЕ ФАКТОРЫ РИСКА И СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Результаты исследований позволяют сделать вывод, что болезни сосудов являются фактором, предрасполагающим как к развитию болезни Альцгеймера, так и к развитию сосудистой деменции (84). По данным исследований заболеваемости с кратковременным (85–87) и более продолжительным (88, 89) латентным периодом, курение повышает риск развития болезни Альцгеймера. Фактором риска также является диабет (90), и, как показали продолжительные исследования когорты, гипертензия в среднем возрасте (91, 92) и повышенный уровень холестерина (92) ассоциируются с развитием болезни Альцгеймера в более поздние годы жизни. Совокупные показатели сердечно-сосудистого риска, включающие гипертензию, диабет, гиперхолестеринемия и курение, постепенно повышают риск заболевания деменцией, независимо от того, производилось ли измерение экспозиции в среднем возрасте (89) или за несколько лет до возникновения деменции (87).

Несмотря на получаемые время от времени отрицательные результаты в крупных проспективных исследованиях (93, 94), собранные доказательства каузальной роли сердечно-сосудистых факторов риска и сердечно-сосудистых болезней в этиологии деменции и болезни Альцгеймера весьма убедительны. В связи с этим было выдвинуто предположение, что атеросклероз и болезнь Альцгеймера являются связанными между собой патологическими процессами (95) с общими патофизиологическими и этиологическими подкрепляющими факторами (APOE ε4 полиморфизм, гиперхолестеринемия, гипертензия, гипергомоцистеинемия, диабет, метаболический синдром, курение, системные воспалительные процессы, повышенное потребление жиров и тучность).

Одним из факторов, осложняющих применение мер вмешательства в этой области, являются данные о том, что если гипертензия, повышенный уровень холестерина и тучность в среднем возрасте повышают риск развития поздней деменции, то перед возникновением болезни уровни кровяного давления (91), холестерин (96) и индекс массы тела (97) неуклонно снижаются. Таким образом, люди, с деменцией имеют более низкое

кровяное давление, более низкий холестерин и более низкую массу тела, чем другие. Поэтому ранняя первичная профилактика может быть наиболее эффективным вмешательством. Исследования профилактических мер показывают, что статины (98) и антигипертензивное лечение (99), по-видимому, не снижают заболеваемость деменцией, если применяются для лечения пожилых людей, а долговременные исследования с участием людей среднего возраста не проводились.

ОБРАЗОВАНИЕ И КОГНИТИВНЫЙ РЕЗЕРВ

Несмотря на некоторую несогласованность данных когортных исследований, в странах с высоким уровнем дохода получены весьма убедительные доказательства того, что более высокие уровни образования и профессиональных достижений ассоциируются с более низкой заболеваемостью деменцией (100). Данные, получаемые из СНСД, более ограничены. Поскольку роли и обязанности пожилых взрослых людей варьируются в разных культурах, это может быть справедливо и в отношении когнитивных навыков, необходимых для противодействия нейродегенерации; уровень образования и профессиональные достижения могут быть менее релевантными в СНСД и менее отчетливо ассоциироваться с риском деменции. В Пекине (Китай) (101) и в Катандуве (Бразилия) (14) были получены предварительные данные, свидетельствующие о защитном эффекте грамотности. В Бразилии была также отмечена незначительная тенденция к снижению заболеваемости деменцией при более высоких уровнях образования (14). Ни в одном из исследований не оценивали эффект профессиональных достижений.

НЕДОСТАТОЧНАЯ ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ

Данные эпидемиологических когортных исследований позволяют сделать вывод, что одним из факторов риска возникновения деменции является недостаточная физическая активность и что занятия аэробикой могут снизить вероятность деградации когнитивных функций и защитить от развития деменции (102, 103). Метаанализы рандомизированных контролируемых испытаний, в которых взрослые здоровые люди занимались аэробикой, выявили последовательные, но в целом положительные данные, свидетельствующие о благоприятном воздействии физических упражнений на когнитивные функции (103, 104). Наблюдались также повышение объемов гиппокампа, уменьшение связанной с возрастом потери объема серого вещества и улучшение взаимосвязанности нервной сети (103). Может отмечаться пониженный риск сердечно-сосудистых заболеваний (103). Никаких рандомизированных контролируемых испытаний с целью оценки благоприятного или вредного воздействия физических упражнений на предупреждение деменции не проводилось.

Вслед за выполненным на современном научном уровне обзором НИЗ еще одной группой, работающей в США, были проведены систематические анализы эпидемиологических данных, касающихся снижения риска, с акцентом на семи факторах риска, в отношении которых были убедительные доказательства независимого воздействия на заболеваемость болезнью Альцгеймера: это диабет, гипертензия и ожирение в среднем возрасте, депрессия, недостаток физической активности, курение и низкий уровень образования, при этом оценивались данные, полученные в США и мировых популяциях (105). Проведя метаанализ доказательной базы с целью оценки относительного риска (RR), составители обзора объединили этот показатель с показателем распространенности фактора риска для расчета популяционного риска, приписываемого фактору (PAR), — доли случаев болезни Альцгеймера в популяции, которые могли быть предотвращены, если можно было бы полностью устранить фактор риска. С точки зрения мировой перспективы данные метаанализа RR и PAR были следующие: диабет (RR 1,39, 95% ДИ 1,17–1,66; PAR 2,4%, 95% CI 1,1–4,1), гипертензия в среднем возрасте (RR 1,61, 95% ДИ 1,16–2,24; PAR 5,1%, 95% ДИ 1,4–9,9), ожирение в среднем возрасте (RR 1,60, 95% ДИ 1,34–1,92; PAR 2,0%, 95% ДИ 1,1–3,0), депрессия (RR 1,90, 95% ДИ 1,55–2,33; PAR 10,6%, 95% ДИ 6,8–14,9),

недостаток физической активности (RR 1,82, 95% ДИ 1,19–2,78; PAR 12,7%, 95% ДИ 3,3–24,0), курение (RR 1,59, 95% ДИ 1,15–2,20; PAR 13,9%, 95% ДИ 3,9–24,7) и низкий уровень образования (RR 1,59, 95% ДИ 1,35–1,86; PAR 19,1%, 95% ДИ 12,3–25,6). Таким образом, наиболее перспективной стратегией предотвращения деменции было устранение следующих факторов риска: недостаточной физической активности (12,7% предотвращенных случаев болезни Альцгеймера), курения (13,9% предотвращенных случаев) и низкого уровня образования (19,1% предотвращенных случаев). Это объясняется тем, что указанные факторы риска являются относительно распространенными и прочно ассоциированными с болезнью Альцгеймера. Если бы были устранены все факторы риска, всего в мире могло бы быть предотвращено 50,7% всех случаев болезни Альцгеймера. Конечно, это звучит неправдоподобно. Поэтому авторы придерживались модели, согласно которой на заболеваемость деменцией влияли более реалистичные показатели снижения экспозиции к факторам риска — на 10% или 25%. Используя наши оценки, согласно которым ежегодно возникают 7,7 миллиона новых случаев деменции, и предполагая, что снижение риска относится к деменции в целом, а не только к ее подтипу — болезни Альцгеймера, на основании показателей, содержащихся в статье, мы рассчитали, что снижение экспозиции ко всем факторам риска на 10% может в принципе привести к снижению ежегодного количества новых случаев деменции в мире на 250 000 (3,3%), а снижение экспозиции к факторам риска на 25% может предотвращать 680 000 новых случаев (8,8%) деменции ежегодно.

ОБСУЖДЕНИЕ — ЭТИОЛОГИЯ И ПРОФИЛАКТИКА ДЕМЕНЦИИ

В основе всех таких расчетов лежит допущение, что ассоциации, выявляемые в эпидемиологических исследованиях, касаются факторов риска, вызывающих возникновение болезни Альцгеймера. Но это не всегда соответствует действительности, поскольку здесь могут играть роль факторы, искажающие результаты. Например, истинным фактором риска могут быть другие факторы, связанные с курением. В эпидемиологических исследованиях делается попытка скорректировать эффект таких искажающих переменных, но эти попытки могут оказаться не совсем успешными. Необходимо также предусмотреть обратную каузальность — например, ранние доклинические эффекты невропатологии болезни Альцгеймера могут включать тенденцию к понижению физической активности и к депрессивности — то есть болезнь может стать причиной возникновения фактора риска, а не фактор риска — причиной болезни. Именно в связи с этим лица, принимающие стратегические решения, и консультанты (например, недавно созданная группа экспертов НИЗ, опирающаяся на последние научные достижения (83)) предпочитают в своих действиях использовать не только данные эпидемиологических исследований. Считается, что наиболее качественные данные получаются по результатам рандомизированных контролируемых испытаний эффектов устранения или уменьшения факторов риска. Однако такие испытания трудно проводить из-за длительного латентного промежутка времени между периодом, в течение которого фактор риска оказывает влияние на механизмы, приводящие к деменции (от раннего до среднего возраста) и возникновению деменции в последние годы жизни.

Наиболее надежный способ установления вероятного воздействия повышенных уровней образования и улучшения функционирования сердечно-сосудистой системы — это ведение наблюдения в популяциях, в которых такие тренды являются наиболее выраженными, и выявление связи этих факторов с наблюдаемым с течением времени снижением заболеваемости деменцией, специфичной для определенного возраста. Обнаружение и лечение диабета и гипертензии, борьба с ожирением, прекращение курения, повышение физической активности и более высокий уровень образования уже являются приоритетами общественного здравоохранения в большинстве стран мира. По сравнению с большинством стран с высоким уровнем дохода страны с низким и средним уровнем дохода

предпринимают только начальные усилия по предотвращению и контролю наступающей эпидемии сердечно-сосудистых и других хронических заболеваний (106). Рекомендуемые меры включают осуществление стратегий по борьбе с табакокурением, повышение налогообложения табачных изделий и повсеместный запрет на их рекламирование, снижение содержания соли в продуктах посредством добровольных соглашений с представителями пищевой промышленности и комбинированную лекарственную терапию для лиц, подверженных высокому риску сердечно-сосудистых заболеваний (106). Задачи по выявлению и контролю гипертензии, гиперлипидемии, диабета и метаболического синдрома плохо выполняются перегруженными службами первичной медико-санитарной помощи, которые прилагают максимум усилий, чтобы справиться с бременем исторически сложившихся приоритетов (таких, как здоровье матери и ребенка и инфекционные болезни) и с нарастающей волной хронических заболеваний взрослых. Во многих системах здравоохранения нет необходимых квалифицированных кадров, оборудования или структур, чтобы справиться с последней проблемой. О том, что деменция наряду с болезнями сердца, инсультом и онкологическими заболеваниями может быть предотвращена посредством принятия более активных мер и более эффективной реализации этих стратегий общественного здравоохранения, должны узнать и лица, принимающие политические решения, и общественность.

ОГРАНИЧЕНИЯ

В настоящем докладе впервые объединены глобальные данные по заболеваемости, а также по распространенности деменции, оценки распространенности деменции с ранним началом, экономических затрат общества на деменцию и возможностей ее предотвращения. Выполнению этой работы способствовало отмечаемое в последнее время расширение доказательной базы в отношении распространенности к заболеваемости деменцией и затрат на лечение и уход за больными в СНСД. Появилась возможность в меньшей степени опираться на оценки экспертов, полученные по результатам немногочисленных исследований, и в большей степени — на прямые доказательства собранных данных. Эти данные изменили сложившееся ранее представление, что в развивающихся странах распространенность деменции значительно ниже, чем в развитых странах. Расширенная доказательная база и представленные детальные оценки, хотя и предварительные, составляют наилучшую на сегодняшний день основу для принятия политических решений, планирования и распределения ресурсов в сфере здравоохранения, социального обеспечения и профилактических мероприятий.

Однако в данном обзоре есть ряд ограничений. Основные из них — это недостаточный охват доказательной базы во многих регионах мира, низкое качество некоторых исследований, включенных в обзор, и неоднородность оценок в разных исследованиях в пределах регионов. Эти проблемы рассматриваются ниже.

ПОЛНОТА ОХВАТА

В последнее время в странах Карибского бассейна, Китае и Латинской Америке проводится больше популяционных исследований в области деменции, вследствие чего охват дополнительной базы в этих регионах в настоящее время столь же широк, как в Северной Америке и Западной Европе. Однако в своих обзорах авторы постоянно отмечают недостаточность данных научных исследований. Адекватный охват крупных и густонаселенных стран, таких как Китай или США, требует проведения многочисленных исследований в различных регионах, которые отражали бы расовое, культурное, экономическое и социальное разнообразие нации в целом. Наилучшим методом было бы обследование выборки, репрезентативной на национальном уровне, но примеров таких обследований очень мало, в их числе обследование в Канаде (19) и в США (на маленькой выборке) (107). Данные исследований, проведенных всего в одной или двух странах, нельзя распространять на большое количество других стран

в том же регионе ГББ. Границы распространенности особенно очевидны, когда немногие или только доступные исследования невелики по масштабу, проводились некоторое время тому назад и/или слабы методологически. Низкий расчетный показатель распространенности в Африке к югу от Сахары стал результатом одного высококачественного исследования на этом континенте (16). В регионе Северной Африки и Ближнего Востока проживает столько же пожилых людей, сколько во всей Африке к югу от Сахары, и, кроме того, в регионе прогнозируется значительно более резкое увеличение числа пожилых людей. Однако до настоящего времени только одно исследование, проведенное в Египте (22), и одно, проведенное в Турции (108), были признаны пригодными для включения в обзор. Центральная Азия и Восточная Европа (включая Россию) остаются в основном неохваченными научными исследованиями, а оценки остаются в высшей степени предположительными. Юго-Восточная Азия представлена пятью исследованиями, но ни одно из них не проводилось в Индонезии, где 21 миллион пожилых людей составляют две пятых их общего числа во всем регионе.

Доказательная база по заболеваемости деменцией не так обширна, как доказательная база по распространенности деменции. Хорошо охвачена Европа, но относительно мало исследований было проведено в Северной Америке. Недавно завершённые исследования Группы по исследованию деменции 10/66 повысили степень охвата в Китае и Латинской Америке. Однако Восточная Азия пока представлена всего четырьмя исследованиями, при этом нет никаких данных по Южной Азии или Юго-Восточной Азии. Африканский континент представлен всего одним исследованием. Поэтому, несмотря на минимальную гетерогенность исследований, включенных в настоящий обзор, сохраняется неопределенность в отношении истинной заболеваемости в СНСД, а также, как предполагалось ранее в отношении болезни Альцгеймера (55, 109, 110), в вопросе о том, действительно ли заболеваемость в некоторых развивающихся регионах значительно ниже, чем в регионах с более высоким уровнем дохода.

Анализ стоимости болезни, представленный в настоящем докладе, базируется на более совершенных источниках, чем предшествующие мировые оценки, но имеет значительные ограничения. Исследования по распространенности деменции и использованию ресурсов в связи с деменцией неравномерно распределены в мире, и по многим странам данные отсутствуют. Несмотря на то, что в последнее время число проводимых в СНСД популяционных обследований увеличивается, их проводится явно недостаточно в Африке, Восточной Европе и Ближнем Востоке. Массив данных по использованию ресурсов также увеличился по сравнению с прошлыми периодами, особенно в отношении оказания неформальной помощи в СНСД. Проведенные Группой изучения деменции 10/66 исследования в Китае, Индии и Латинской Америке (3, 111), значительно дополнили имевшуюся базу данных, в которой преобладали данные исследований, проводившихся в Европе и Северной Америке. Результаты проведенного ADI всемирного опроса ключевых информантов относительно помещения больных в учреждения с уходом также стали шагом вперед по сравнению с предшествующими исследованиями.

Важным выводом настоящего обзора является тот факт, что описательные популяционные исследования деменции в странах с высоким уровнем дохода достигли пика в 1990-х годах, и затем произошел резкий спад. Распространенность заболевания может меняться с течением времени либо в связи с изменениями уровня заболеваемости (например, благодаря улучшению состояния сердечно-сосудистой системы), либо в связи с продолжительностью болезни (например, снижение смертности из-за деменции происходит благодаря совершенствованию долговременного лечения). Для дальнейшего осуществления стратегических мероприятий и планирования необходимы точные современные количественные показатели, а они отсутствуют по большинству стран с высоким уровнем дохода. В идеале такие исследования должны проводиться повторно с использованием

сходной методологии, с тем чтобы можно было отследить характеристические тенденции в распространенности и заболеваемости деменцией и в использовании услуг.

КАЧЕСТВО

Качество исследований по вопросам распространенности вызывает беспокойство, поскольку все указанные выше проблемы обуславливают получение смещенных и неточных оценок распространенности и количественных показателей. Для диагностики деменции необходимы мультимерная батарея когнитивных тестов, интервью с информантами, структурированная оценка инвалидности и клинический опрос, с тем чтобы исключить другие причины когнитивных нарушений; однако лишь менее половины всех исследований соответствуют этим стандартам, и наиболее часто отсутствуют интервью с информантами. Влияние надлежащих процедур выборочного обследования на показатели распространенности деменции точно не установлено. Широко распространено неправильное применение схем исследований, включающих две или большее число фаз. Правильные процедуры планирования, проведения и анализа таких исследований хорошо известны (112). Однако исследователи деменции мало что знают о них. При неправильном применении многофазных методов, как правило, обнаруживается тенденция к недооценке истинной распространенности деменции и завышению оценки точности. Многофазные исследования осложняются также весьма высокими уровнями неявки для последующего наблюдения, которые часто наблюдаются между скринингом и постановкой точного диагноза (17). Это, вероятно, является еще одной причиной смещения, которое может обусловить переоценку или недооценку истинной распространенности (113).

Что касается экономического анализа, то следует отметить, что большинство исследований по вопросам использования ресурсов выполнялись на «удобных выборках» лиц, которые обращались за услугами (а не на репрезентативных популяционных выборках), и, следовательно, в них преобладали те, кто более других нуждался в лечении и уходе, что могло привести к завышению оценки затрат. Оценки затрат на неформальное лечение в СНСД основывались главным образом на популяционных исследованиях Группы 10/66, проводившихся в Китае, Индии и Латинской Америке (111, 114), где в большинстве центров проведения исследования около 30–50% людей с деменцией оказывались как не нуждающиеся «ни в каком лечении и уходе», в то время как большинство оценок в странах с высоким уровнем дохода были получены при обследовании «удобных выборок». Это могло привести к систематической переоценке затрат в условиях стран с высоким уровнем дохода. Однако многие исследования по оценке использования ресурсов в странах с высоким уровнем дохода проводились в 1990-х годах, а с того времени масштаб использования формальных услуг в сфере здравоохранения и социального обслуживания мог возрасти.

НЕОДНОРОДНОСТЬ

Основным допущением метода моделирования, применяемого в настоящем обзоре, являлось то, что распространенность деменции и заболеваемость ею были однородны в пределах регионов ГББ и что они могли оцениваться на основании доступных данных, а полученные оценки могли распространяться на все страны конкретного региона. На деле, вопреки некоторым предшествующим предположениям (115), статистически значимая неоднородность распространенности и заболеваемости отмечалась почти во всех регионах. Это не удивительно, если принять во внимание разнообразие языков, культур, уровней развития и демографических составов национальных и субнациональных единиц, которые составляют мировой регион ГББ. Методологическая вариабельность может быть снижена посредством стандартизации методов исследования. Одним из наиболее важных источников вариабельности может быть способ, с помощью которого определяется и применяется диагноз деменции. Критерии DSM-IV, наиболее широко применяемые при диагностике деменции, используются

недостаточно эффективно, хотя есть возможность повысить их эффективность (116). Желательно достичь международного консенсуса по следующим вопросам: что представляет собой нарушение когнитивных функций, что представляет собой ухудшение социального и профессионального функционирования и как следует измерять эти показатели. В этом отношении были бы полезны специфические исследовательские диагностические критерии, с надлежащей поправкой, учитывающей культурные различия. Недавно в рамках разработки МКБ-11 и DSM-V были внесены предложения, способствующие решению некоторых из этих проблем (117, 118).

ОЖИДАЕМЫЕ ТЕНДЕНЦИИ

Имеющиеся прогнозы будущего роста числа людей с деменцией следует интерпретировать с осторожностью. Во-первых, они основаны на демографических прогнозах, которые могут оказаться неточными для многих частей света, особенно в отношении старших возрастных групп. Во-вторых, предполагалось, что специфичная в отношении возраста распространенность в каждом регионе будет оставаться постоянной в течение долгого времени. Однако изменения в экспозиции к факторам риска могут привести к увеличению или уменьшению заболеваемости. С другой стороны, специальные методы терапии и повышение качества социальной и медицинской помощи могут снизить смертность, вызываемую деменцией, и повысить распространенность этого заболевания. Методы терапии, изменяющие течение болезни и способные замедлить ее возникновение даже в незначительной степени, следует рассматривать как серьезный потенциал, обеспечивающий снижение распространенности деменции, специфичной для определенного возраста.

Особенно трудно делать надежные прогнозы будущих экономических затрат. Если допустить, что все потенциальные исходные факторы останутся неизменными, и принимать в расчет только предстоящее увеличение числа людей с деменцией, тогда к 2030 году всемирные затраты общества возрастут на 85%. В действительности все гораздо сложнее. На будущие затраты могут влиять макроэкономические факторы (например, темпы экономического развития), а также факторы, специфические для деменции. К ним следует отнести изменения в таких областях, как распространенность деменции, обращение за помощью и ранняя диагностика, доступность служб медицинской и социальной помощи, изменения в системах медико-санитарной помощи и условиях оказания помощи и доступность новых и более эффективных способов лечения. Существует очень мало оценок степени «пробела в лечении» деменции в СНСД, но, скорее всего, он значительно больше, чем в странах, более обеспеченных ресурсами (19). Наблюдаемое в настоящее время неравномерное распределение затрат на деменцию в разных регионах мира также будет оказывать влияние на будущие тенденции, которые, вероятно, проявятся в более быстром увеличении затрат на душу населения и популяционных затрат в СНСД, и в результате глобальное распределение затрат будет сходным с распределением заболеваемости. Увеличение затрат в СНСД будет обусловлено несколькими базовыми факторами. Во-первых, увеличение числа людей с деменцией в СНСД будет происходить значительно быстрее вследствие более быстрого старения населения в этих регионах. Во-вторых, по мере экономического развития заработная плата в этих странах будет довольно быстро повышаться. В-третьих, ресурсы, выделяемые на лечение и уход за больными деменцией, особенно на формальную медицинскую и социальную помощь, распределены в мире неравномерно. По мере повышения степени осведомленности будет возрастать потребность в лечении и уходе. Системы оказания помощи в учреждениях с уходом и на уровне местных сообществ хорошо развиты во многих странах с высоким уровнем дохода, но недостаточно развиты в СНСД, где традиционно полагаются на неформальную помощь семьи. Во многих СНСД традиционные семейные и родственные структуры находятся под угрозой разрушения вследствие демографических, социальных и экономических изменений, которые

сопровождает экономическое развитие и глобализацию. Поэтому в этих странах, вероятно, возрастет потребность в помощи, оказываемой в учреждениях с уходом и на уровне местного сообщества, и, соответственно, возрастут прямые затраты.

ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- По оценкам, в 2010 году насчитывалось 35,6 миллиона человек, живущих с деменцией, при этом ежегодно выявляются 7,7 миллиона новых случаев.
- Число людей с деменцией увеличивается почти вдвое каждые 20 лет, при этом в значительной степени увеличение происходит в быстро развивающихся странах со средним уровнем дохода. В настоящее время 58% людей с деменцией живут в СНСД, и, по прогнозам, этот показатель возрастет до 71% к 2050 году.
- Деменция редко возникает до 65-летнего возраста, но этот факт, по-видимому, требует уточнения, поскольку ранняя деменция составляет 2–9% всех случаев.
- Глобальные общественные экономические затраты на деменцию составляют 604 млрд. долл. США, из которых 89% приходится на страны с высоким уровнем дохода.
- В странах с высоким уровнем дохода число людей с деменцией будет продолжаться увеличиваться, особенно среди самых старых жителей. Обеспечение и финансирование потребностей в долгосрочном лечении и уходе, включая поддержку осуществляющих уход членов семей, неизбежно будет приобретать все большую актуальность как политический приоритет.
- При приближении картины заболеваемости и смертности в СНСД к соответствующим показателям в странах с высоким уровнем дохода будет происходить сближение и в уровнях распространенности деменции. Это означает, что прогнозы в отношении темпов роста числа людей с деменцией в СНСД и соответствующие затраты (рассчитанные на основе допущения, что распространенность деменции постоянна) будут иметь консервативный характер.
- Затраты на неформальную помощь преобладают в СНСД, где институционализация больных нетипична и где службы на уровне местного сообщества плохо развиты.
- Усилия, направленные на улучшение качества и доступности лечения и ухода, и на обеспечение исцеления, должны сочетаться с принятием срочных мер по инвестированию в первичные меры профилактики. Необходимы дальнейшие исследования для выявления модифицируемых факторов риска.
- Первичная профилактика должна быть направлена на цели, определяемые современными данными, то есть на улучшение доступа к образованию и противодействие факторам риска развития сосудистых болезней, включая диабет, гипертензию в среднем возрасте, тучность в среднем возрасте, курение и недостаточную физическую активность.
- Прогрессирование эпидемии деменции необходимо контролировать во всех регионах мира, причем мониторинг должен включать оценку эффективности профилактических мер и оценку воздействия принятых мер на увеличение сферы охвата лечением. Собранные данные представляют собой убедительную доказательную базу, которая будет совершенствоваться по мере поступления сведений из регионов, недостаточно представленных в настоящее время.



ГЛАВА 3

ПОЛИТИКА И ПЛАНЫ, ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВО И ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ В ОБЛАСТИ ДЕМЕНЦИИ



Огромное бремя деменции, которое несут люди, страдающие этим заболеванием, и лица, осуществляющие уход за ними, представляет серьезную проблему для правительств во всем мире. В течение последнего десятилетия в мире росло осознание масштабов этой проблемы и необходимости действовать. Некоторые страны разработали стратегии, политику, планы или руководства по решению этой проблемы. Они включают общие элементы: необходимость в согласованном многосекторальном подходе, необходимость в оказании доступной, приемлемой по цене и высококачественной медицинской и социальной помощи и услуг, отвечающих потребностям и ожиданиям людей с деменцией и их семей, и важность этической, правовой и финансовой защиты. У стран с низким и средним уровнем дохода (СНВД) есть возможность не повторять ошибки стран с высоким уровнем дохода, которые попали в чрезмерную зависимость от дорогостоящей стационарной помощи.

В настоящей главе представлен обзор некоторых национальных мер реагирования на проблему деменции. Она включает краткую информацию о странах, в которых осуществляются формальные планы, и о странах, которые принимают значительные меры по решению многочисленных вопросов, связанных с подходом общественного здравоохранения к проблеме деменции. Политика, планы и стратегии разных стран отличаются по содержанию и степени детализации. Однако каждая стратегия или план содержит информацию, которая может быть распространена и из которой можно извлечь полезные уроки. Как отмечала Генеральный директор ВОЗ д-р Чап, «учитывая то, что системы здравоохранения тесно связаны с контекстом, не существует единственного набора передовых методов, который можно было предложить в качестве модели для повышения эффективности работы. Но системы здравоохранения, которые работают эффективно, имеют определенные общие характеристики» (120). В настоящем обзоре представлены базовые сведения, необходимые для описания ключевых аспектов при разработке национальной политики, планов и стратегий по решению проблемы деменции.

В этой главе также дается обзор систем социальной и финансовой поддержки и законодательных структур с акцентом на необходимость поощрения прав человека и защиты от плохого обращения и лишения свобод в тех случаях, когда возникает угроза для правоспособности и независимости человека. И наконец, в этой главе особое внимание уделяется необходимости этического подхода к принятию решений на каждом уровне реагирования на проблему деменции, в том числе в области планирования, оказания услуг и повседневной помощи людям с деменцией и их семьям.

ПОЛИТИКА, ПЛАНЫ И СТРАТЕГИИ В ОТНОШЕНИИ ДЕМЕНЦИИ

НАЦИОНАЛЬНЫЕ И СУБНАЦИОНАЛЬНЫЕ ПЛАНЫ И ПОЛИТИКА

Разные страны используют разные подходы к улучшению жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. Одни страны разрабатывают и проводят политику, другие — планы, стратегии или рамочные положения. Имеются существенные различия в том, как используются эти термины в разных странах. В настоящем докладе используется термин «политика и/или план» в отношении любого документа, касающегося государственной политики, плана или стратегии, в котором изложены основные принципы действий. Однако, если приводится ссылка на конкретный официальный документ конкретной

страны, сохраняется терминология, используемая в этом документе. Например, в Англии разработана стратегия «Полноценная жизнь с деменцией: национальная стратегия в отношении деменции» («*Living well with dementia: A National Dementia Strategy*») (121). В таблице 3.1 дается краткий обзор политики/планов/стратегий с описанием цели, основных областей деятельности и сроков реализации плана. Более подробную информацию можно получить в исходных документах.

Кроме того, ряд стран — например, Индия, Китай, Мальта, Северная Ирландия, Соединенные Штаты и Чешская Республика — в настоящее время разрабатывают национальные подходы к реагированию на воздействие деменции. Однако пока они либо не доработаны, либо не реализуются (137, 138). Другие страны в Европе — например, Бельгия, Кипр, Люксембург, Португалия, Финляндия и Швейцария — признали деменцию в качестве приоритета и приступили к проведению мер, направленных на разработку национальной политики или плана действий в отношении деменции. В 1992 году в Швеции была разработана социальная политика в отношении деменции, в которой упор делается на «процесс нормализации», — то есть даже если у вас деменция, вы должны жить нормальной жизнью, такой же, как и все граждане в сообществе (139), — что свидетельствует о радикальном изменении по сравнению с предыдущими теориями. В 2010 году Швеция представила также подробные методические рекомендации по лечению и уходу за больными деменцией (140). В Германии не существует национального плана в отношении деменции, но проблема деменции считается приоритетной и решается при участии различных министерств (здравоохранения, по делам семьи, пожилых людей, исследований, труда и социальных дел) (138). В некоторых странах разработаны или разрабатываются территориальные или региональные политики, исходя из того, что страна придерживается децентрализованного подхода к здравоохранению и социальной помощи, как, например, Австралия, Канада, Швейцария и Соединенные Штаты.

ИНИЦИАТИВЫ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА

Международная организация по проблемам болезни Альцгеймера (ADI) — международная федерация ассоциаций по проблемам болезни Альцгеймера со всего мира — в 2004 году распространила Киотскую декларацию (141), содержащую минимальные рекомендации по лечению и уходу за больными деменцией на основе общих рекомендаций, представленных в докладе ВОЗ о состоянии здравоохранения в мире за 2001 год (*World health report 2001*), посвященном психическому здоровью (142). Исходя из признания того, что страны находятся на разных уровнях развития ресурсов, в Декларации предлагается перечень реалистичных, прагматичных целей и действий для систем здравоохранения на всех уровнях развития. В ней определены меры реагирования по каждому из 10 направлений деятельности на трех достигнутых уровнях развития: для стран с низким, средним и высоким уровнем ресурсов (вставка 3.1).

В 2006 году ассоциация «Альцгеймер-Европа» (Alzheimer Europe) приняла декларацию о политических приоритетах Европейского движения по решению проблемы болезни Альцгеймера (European Alzheimer Movement) (143). Парижская декларация призывает европейские национальные директивные органы придать политический приоритет болезни Альцгеймера и другим формам деменции, которого они заслуживают. Декларация охватывает приоритеты в области общественного здравоохранения, исследований, медико-санитарной (медицинской) помощи, социальной помощи и в правовых и этических сферах. Во многих странах, включенных в таблицу 3.1, ассоциации по проблемам болезни Альцгеймера выступают в качестве ключевых партнеров или заинтересованных сторон в разработке и/или осуществлении национальных или субнациональных политик/планов/стратегий.

Страна	Название политики/плана/стратегии	Концепция/цель/задачи	Области деятельности	Сроки реализации	Источник
Австралия	<i>Инициатива в отношении деменции: сделать деменцию приоритетом национального здравоохранения</i>	«Улучшить качество жизни людей с деменцией, лиц, осуществляющих уход за ними, и их семей»	<ul style="list-style-type: none"> • Пакеты коммунальной медико-социальной помощи • Подготовка персонала по уходу за пожилыми людьми • Консультативная служба по вопросам управления поведением при деменции • Помощь и информация для людей с деменцией и их семей • Финансирование исследований • Гранты на поддержку от сообщества 	2005–2011 годы Финансирование продолжалось до 2013 года	<i>Ссылка 122</i>
Англия	<i>Полноценная жизнь с деменцией: национальная стратегия в отношении деменции</i>	«Оказание помощи людям с деменцией и их семьям, осуществляющим уход за ними, с тем чтобы они могли жить полноценной жизнью с деменцией, независимо от стадии болезни или их участия в системе медицинской и социальной помощи»	Стратегия включает 17 рекомендаций, охватывающих три основных тематических направления: <ul style="list-style-type: none"> • Повышение осведомленности и понимания • Ранняя диагностика и помощь • Развитие услуг для обеспечения полноценной жизни людей с деменцией 	2009–2014 годы	<i>Ссылка 121</i>
Дания	<i>Национальный план действий в отношении деменции</i>	—	План включает 14 рекомендаций, ориентированных на следующие задачи: <ul style="list-style-type: none"> • Своевременная диагностика • Качество диагностики • Улучшение междисциплинарных связей • Помощь людям с деменцией и лицам, осуществляющим неформальный уход за ними • Осведомленность, особенно по вопросам заблаговременного планирования ухода и подготовки лиц, которые будут осуществлять уход в будущем 	2011–2015 годы	<i>Ссылка 124</i>
Канада (субнациональный план в Онтарио)	<i>Стратегия в отношении болезни Альцгеймера –готовимся к нашему будущему</i>	«Оказать помощь людям с деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними, за счет осуществления трех мер»	<ul style="list-style-type: none"> • Обучение и подготовка персонала • Подготовка врачей • Повышение осведомленности общественности, информационно-просветительская деятельность • Планирование в целях создания надежной, безопасной и защищенной среды • Услуги, обеспечивающие передышку для лиц, осуществляющих уход за больными • Исследование потребностей лиц, осуществляющих уход • Предварительные указания по выбору способа ухода • Психogerиатрические консультационные ресурсы • Скоординированная специализированная диагностика и помощь • Межпоколенческая добровольческая инициатива 	1999–2004 годы	<i>Ссылка 123</i>
Корея (Республика)	<i>Война против деменции</i>	Деменция является приоритетной проблемой национального здравоохранения	<p>2008–2010 годы:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ранняя диагностика • Профилактика и лечение • Создание инфраструктуры • Повышение осведомленности общественности <p>2011–2013 годы:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Расширение службы индивидуальной поддержки • Модернизация системы долгосрочного медицинского страхования • Сеть услуг в области деменции • Закон о мерах в отношении деменции 	2008–2013 годы	<i>Ссылки 128 и 129</i>
Нидерланды	Оказание помощи людям с деменцией	«Улучшить качество жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, предоставить специалистам инструменты, необходимые им для оказания эффективной помощи»	<ul style="list-style-type: none"> • Создание согласованного перечня видов помощи, отвечающей потребностям и пожеланиям клиентов • Необходимое руководство и помощь людям с деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними • Оценка качества с помощью показателей по эффективности помощи при деменции • Основной результат — обеспечение непрерывности помощи 	2008–2011 годы	<i>Ссылка 130</i>
Норвегия	<i>План в отношении деменции 2015 года</i>	«Улучшить качество помощи людям с деменцией, их семьям, осуществляющим уход за ними, и лицам, осуществляющим профессиональный уход»	<ul style="list-style-type: none"> • Улучшение качества помощи за счет мер в области развития и исследований • Повышение уровня знаний/квалификации работников и увеличение их численности • Улучшение взаимодействия между специалистами • Поддержка принципа «активной помощи», например программ повседневного ухода • Поддержка партнерских отношений между семьями и специалистами 	2007–2015 годы	<i>Ссылка 132</i>

ТАБЛИЦА 3.1 Национальные и субнациональные планы и политика в отношении деменции

Примечание: планы, опубликованные на январь 2012 года.

Страна	Название политики/ плана/стратегии	Концепция/цель/ задачи	Области деятельности	Сроки реализации	Источник
Северная Ирландия	<i>Улучшение системы обслуживания людей с деменцией в Северной Ирландии</i>	«Улучшить качество жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, и предоставить специалистам инструменты, необходимые им для оказания эффективной помощи»	<ul style="list-style-type: none"> Снижение риска или отсрочка начала деменции Повышение осведомленности Содействие раннему обследованию и диагностике Помощь людям с деменцией Помощь лицам, осуществляющим уход за людьми с деменцией Законодательство Исследования 	2011–2015 годы	<i>Ссылка 131</i>
Соединенные Штаты Америки (субнациональные планы)	Субнациональные планы (Айова, Арканзас, Вермонт, Виргиния, Западная Виргиния, Иллинойс, Калифорния, Кентукки, Колорадо, Луизиана, Миннесота, Миссисипи, Миссури, Мичиган, Мэриленд, Нью-Йорк, Оклахома, Северная Дакота, Теннесси, Техас, Южная Каролина)	—	Центральное место в этих планах занимают общие тематические направления: доступ к диагностике, подготовка специалистов и поддержка семей, осуществляющих уход за больными, с упором на выявление заболевания и доступ к точной диагностике	—	<i>Ссылка 135</i>
Уэльс	<i>Национальная концепция Уэльса в отношении деменции</i>	Концепция заключается в создании «сообществ, благоприятных для людей с деменцией»	<ul style="list-style-type: none"> Улучшение системы оказания услуг (взаимодействие) Ранняя диагностика и своевременное вмешательство Улучшение доступа к службам информации, поддержки и защиты интересов Улучшение системы подготовки кадров 	2011 год (конечная дата не определена)	<i>Ссылка 136</i>
Франция	<i>Французский план по проблемам болезни Альцгеймера</i>	<ul style="list-style-type: none"> Улучшить качество жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними Углубить понимание болезни для принятия действий в будущем Мобилизовать общество на борьбу с деменцией 	<ul style="list-style-type: none"> Расширение помощи лицам, осуществляющим уход Усиление координации между всеми участниками деятельности Предоставление возможности пациентам и их семьям выбрать помощь на дому Улучшение доступа к диагностике и лечению Совершенствование помощи по месту жительства в целях улучшения качества жизни людей, страдающих болезнью Альцгеймера Оценка квалификации и развитие системы подготовки медицинских работников Проведение беспрецедентных по масштабу исследований Организация эпидемиологического надзора и принятие последующих мер Предоставление информации в целях повышения осведомленности общественности Учет этических принципов и принятие этического подхода Признание болезни Альцгеймера европейской приоритетной проблемой 	2008–2012 годы	<i>Ссылка 125</i>
Швейцария (субнациональный план в кантоне Во)	Болезнь Альцгеймера и лица, осуществляющие уход за больными	«Улучшить жизнь людей с деменцией и учет их потребностей в системе здравоохранения»	<ul style="list-style-type: none"> Гериатрическая оценка и соответствующее образование/ обучение медико-санитарного персонала и работников системы здравоохранения Координация помощи и ухода Обеспечение передышки для семей, осуществляющих уход за людьми с деменцией 	2010–2013 годы	<i>Ссылка 134</i>
Шотландия	<i>Национальная стратегия Шотландии в отношении деменции</i>	«Обеспечить в Шотландии уход за больными деменцией и их лечение на уровне мировых стандартов, с тем чтобы люди с деменцией и их семьи получали максимально эффективную поддержку и могли полноценно жить с деменцией»	Упор на две основные области оказания услуг: <ul style="list-style-type: none"> Улучшение качества информации и поддержки после диагностики Уход в больницах общего типа, включая наличие альтернативы госпитализации 	2010–2013 годы, с представлением ежегодных отчетов о ходе осуществления и обязательством по пересмотру плана к 2013 году	<i>Ссылка 133</i>
Япония	<i>Проект принятия чрезвычайных мер в целях улучшения медицинской помощи и качества жизни больных деменцией</i>	«Создать общество, в котором люди могут жить благополучно и без тревог, даже заболев деменцией, в котором они смогут получить помощь адекватных и комплексных служб по оказанию медицинской помощи, долгосрочному уходу и коммунальной медико-социальной помощи»	<ul style="list-style-type: none"> Изучение ситуации Ускорение НИОКР Содействие ранней диагностике и предоставление надлежащей медицинской помощи Предоставление надлежащего ухода и помощи Меры по оказанию помощи людям с рано развившейся деменцией 	2008 год (дата окончания не определена)	<i>Ссылки 126 и 127</i>

Примечание: планы, опубликованные на январь 2012 года.

ВСТАВКА 3.1

МЕЖДУНАРОДНАЯ КИОТСКАЯ ДЕКЛАРАЦИЯ 2004 ГОДА ПО ПРОБЛЕМАМ БОЛЕЗНИ АЛЬЦГЕЙМЕРА

10 НАПРАВЛЕНИЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ:

- Организация лечения на уровне первичной медико-санитарной помощи.
- Обеспечение доступа к необходимому лечению.
- Оказание коммунальной медико-социальной помощи.
- Информирование общественности о проблеме деменции.
- Привлечение местных сообществ, семей и клиентов.
- Разработка национальной политики, программ и законодательства.
- Развитие людских ресурсов.
- Взаимодействие с другими секторами.
- Постоянный мониторинг состояния здоровья членов сообщества.
- Поддержка более широких научных исследований.

Источник: ссылка 141.

РАЗРАБОТКА ПОЛИТИКИ И ПЛАНОВ В ОТНОШЕНИИ ДЕМЕНЦИИ: КЛЮЧЕВЫЕ АСПЕКТЫ

Как показано в таблице 3.1, разработка и осуществление политики и планов связаны с рядом ключевых аспектов, которые являются общими для многих национальных планов и политики в отношении деменции, и пожалуй, необходимо рассмотреть приведенные ниже ключевые аспекты, которые гарантируют, что предусмотренные политикой и планами меры обеспечивают эффективное и стабильное удовлетворение существующих потребностей.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ МАСШТАБОВ ПРОБЛЕМЫ

Во Всемирных докладах о болезни Альцгеймера (World Alzheimer Reports) (3, 7) и в настоящем докладе ВОЗ дается количественная оценка масштабов растущего воздействия деменции на страны на глобальном уровне. Ряд стран подготовили свои собственные доклады о распространенности и экономическом воздействии деменции на национальном уровне. Прежде чем приступить к разработке национальной политики или плана, странам необходимо собрать информацию о потребностях населения, в том числе о распространенности деменции и понимании проблемы в сообществе. Следует также провести оценку существующих систем и служб здравоохранения, социальной и коммунальной помощи и выявить имеющиеся недостатки. Определение масштабов проблемы помогает выработать концепцию и сформулировать цели политики и/или плана и включает проведение следующего анализа:

а) Национальные количественные показатели. Ничто не может заменить достоверную оценку национальных потребностей, начиная с определения числа людей с деменцией. Успехи в проведении исследований в области выявления заболевания и обследований на уровне населения позволили получить обширную информацию об эпидемиологии деменции. В сочетании с местными и национальными демографическими данными ее можно использовать для получения точной оценки числа людей с деменцией в стране и в каждом регионе. Не существует более мощного инструмента для обеспечения политической и финансовой поддержки, чем полученные на местах актуальные данные.

б) Национальные расходы. Правительство в первую очередь беспокоят расходы. Расходы на деменцию можно определить с помощью наилучших имеющихся национальных показателей по использованию услуг при деменции с учетом стоимости услуг и числа людей с деменцией. Стоимость работы, которую выполняют семьи, осуществляющие уход за больными, рассчитать трудно, а оценка стоимости работы, от которой отказались из-за необходимости оказания помощи (издержки неиспользованных возможностей), небесспорна. Необходим прагматичный подход, обеспечивающий максимально эффективное использование данных.

с) Прогнозирование количественных показателей и расходов на будущее. Во всех странах составляются прогнозы в области народонаселения. Как говорилось в главе 2, можно спрогнозировать и число лиц с деменцией в последующие 20–30 лет. Достоверная оценка текущего положения позволит рассчитать прогнозируемые темпы роста количественных показателей и расходов в связи с деменцией в будущем. Эти цифры четко укажут на необходимость стратегического планирования в отношении деменции и будут служить убедительным доводом в пользу того, что план следует разрабатывать на национальном, а не на местном уровне.

д) Состояние существующих услуг. Если людям с деменцией и их семьям оказываются высококачественные услуги в области диагностики, лечения и ухода, то эти услуги следует сохранять и расширять. Если же услуги не «соответствуют назначению», то может возникнуть необходимость в радикальных изменениях. Критический анализ существующей системы оказания услуг, ее сильных и слабых сторон, может стать толчком для обсуждения концепции пересмотренной системы, и послужить основой для создания этой системы. Как правило, результаты такого анализа свидетельствуют о низком уровне диагностики и лечения людей с деменцией с самыми разнообразными вариантами соотношения между областями, где деятельность ведется наиболее активным и наименее активным образом.

е) Внешнее подтверждение правильности расчетов. Для убедительности результатов весьма полезно, если выводы беспристрастной внешней оценки будут совпадать с выводами анализа. Например, в Соединенном Королевстве результаты работы Счетной палаты (National Audit Office) (144) и последующей проверки, проведенной Комитетом по контролю над расходованием государственных средств палаты общин (Public Accounts Committee) (145), позволили получить крайне важное внешнее подтверждение правильности характера и содержания национальной политики.

ПРИВЛЕЧЕНИЕ ВСЕХ СООТВЕТСТВУЮЩИХ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ СТОРОН

Большое значение имеет проведение с заинтересованными сторонами широких консультаций, которые могут способствовать формированию общего понимания и общей ответственности за политику и обеспечить соответствие стратегий потребностям сообщества, занимающегося проблемами деменции. Этот процесс может быть трудоемким и потребовать много времени, но его потенциальная ценность заключается в том, что благодаря всеобъемлющему и всестороннему характеру процесса консультаций обеспечивается правильность действий при переходе к этапу осуществления политики. Во многих странах забота о пожилых людях с деменцией входит в сферу компетенции не только министерства здравоохранения, но и других министерств, например министерства, отвечающего за социальное обеспечение. Таким образом, для разработки национальной политики или плана в отношении деменции необходимы согласованные усилия различных правительственных министерств (см. вставку 3.2). В консультациях должны участвовать поставщики медицинских услуг, лица, осуществляющие уход за больными, и люди с деменцией. К процессу консультаций следует подключить группы со специальными потребностями — в том числе, при необходимости, группы коренного населения и национальных меньшинств, мигрантов и более молодых людей с деменцией.

ВСТАВКА 3.2**ОРГАНИЗАЦИЯ ЛЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ ДЕМЕНЦИЕЙ И УХОДА ЗА НИМИ В ЛИВАНЕ**

В Ливане вопросами, связанными с социальным обеспечением пожилого населения, в первую очередь занимаются два министерства — Министерство по социальным делам и Министерство общественного здравоохранения. В 1999 году в соответствии с рекомендациями первой Международной конференции по проблемам старения, состоявшейся в Вене, была создана Национальная комиссия по вопросам старения в качестве совещательного или консультативного органа при министре по социальным делам, который является ее председателем. В комиссию входят разработчики политики из большинства министерств, которые имеют отношение к вопросам, касающимся пожилых людей. В работе комиссии также участвуют представители ассоциаций гражданского общества, оказывающих услуги пожилым людям, представители научных кругов и — с недавнего времени — гражданского сектора.

И Министерство по социальным вопросам, и Министерство общественного здравоохранения признают деменцию хроническим инвалидизирующим заболеванием.

В прошлом роль обоих министерств заключалась в оказании частичной финансовой поддержки людям, помещенным в дома престарелых. В обеспечении ухода за пожилыми людьми важную роль играли организации гражданского общества, благотворительные фонды и религиозные ассоциации. Однако в последнее время оба министерства признали необходимость дополнительных усилий в этой области. Министерство общественного здравоохранения покрывает расходы на некоторые лекарственные средства, а Министерство по социальным делам содействует созданию дневных стационаров для взрослых и «клубов для престарелых» при своих амбулаторных центрах на всей территории Ливана.

Источник: ссылка 146.

ВСТАВКА 3.3**ФРАНЦИЯ: НАЦИОНАЛЬНЫЙ ПЛАН В ОТНОШЕНИИ БОЛЕЗНИ АЛЬЦГЕЙМЕРА И СМЕЖНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ**

Принятый во Франции Национальный план в отношении болезни Альцгеймера и смежных заболеваний на период 2008–2012 годы свидетельствует о твердой политической приверженности делу оказания помощи людям, страдающим болезнью Альцгеймера и смежными заболеваниями, и их семьям. План предусматривает выделение на этот период 1,6 млрд. евро. Он предусматривает разработку индивидуального протокола лечения для каждого пациента, начиная с диагностики и кончая уходом на дому и, при необходимости, в учреждениях. Стратегия включает 44 измеряемых целевых показателя. С процедурами осуществления и оценки стратегии можно ознакомиться на сайте по адресу: www.plan-alzheimer.gouv.fr.

Люди, страдающие болезнью Альцгеймера и смежными заболеваниями, и лица, осуществляющие уход за ними, являются основными целевыми группами стратегии, которая направлена на решение трех основных задач, имеющих приоритетный характер:

- проведение беспрецедентных по масштабу исследований в области постановки или подтверждения диагноза и лечения;
- изменение подхода к деменции и сосредоточение внимания на этом заболевании на местном, национальном и международном уровнях;

- улучшение качества жизни пациентов и их семей за счет:
 - проведения своевременной и подтвержденной исследованиями диагностики на всей территории Франции;
 - укрепления и упорядочивания системы помощи и поддержки для пациентов и их семей.

Ряд решений нацелен, в частности, на профилактику поведенческих и психологических симптомов и отсрочку утраты самостоятельности. Стратегией предусмотрено создание к 2012 году 500 мобильных междисциплинарных бригад по оказанию помощи людям, страдающим болезнью Альцгеймера. Эти бригады будут укомплектованы специалистами, прошедшими подготовку в области реабилитации, стимуляции и поддержки пациентов и их семей.

Осуществление национального плана также способствовало наращиванию потенциала исследований в области деменции во Франции, созданию новых психоневрологических клиник и диагностических центров и сокращению применения антипсихотических препаратов. Общепризнано, что после завершения плана в 2012 году работу следует продолжить в рамках следующего плана.

Источник: ссылка 125.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПРИОРИТЕТНЫХ ОБЛАСТЕЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Приоритетные направления деятельности должны охватывать ключевые области, выявленные в процессе анализа ситуации. К ключевым областям относятся повышение осведомленности в сообществе, доступ к медицинской и социальной помощи в течение всего периода болезни, создание сети квалифицированной медицинской и социальной помощи, поддержка неофициальных лиц, осуществляющих уход за больными, и проведение исследований в области профилактики и лечения заболевания. При разработке политики, планов или программ в отношении деменции общим принципом является включение этического подхода (этот аспект подробно рассматривается в последующем разделе). Например, во вставке 3.3 приводится краткая информация о приоритетных задачах, принятого во Франции Национального плана.

В ходе проведения обследования ВОЗ по проблемам деменции респонденты из 12 стран сообщили, что в их стране осуществляется по меньшей мере одна программа по вопросам деменции. Чаще всего упоминались такие программные области, как исследования (11 стран; 37% от общего числа респондентов) и повышение осведомленности (10 стран; 33%). Например, в Японии и Республике Корея признается необходимость просвещения граждан с целью преодоления стигматизации и дискриминации, связанных с деменцией (см. вставку 6.1, в которой дается краткое описание программы повышения осведомленности граждан в Японии). В качестве важных областей деятельности также называли программы снижения риска (8 стран; 27%), коммунальную медико-социальную помощь (8 стран; 27%), уход в учреждениях (7 стран; 23%) и обучение и подготовку персонала (7 стран; 23%). Респонденты из 4 стран (13%) сообщили о других программах, таких как совершенствование методов лечения больных деменцией в отделениях неотложной помощи и программы подготовки по выявлению и лечению поведенческих и психологических симптомов деменции.

ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ПОЛИТИКИ И ПЛАНА

Процесс осуществления может быть сопряжен с определенными трудностями. Решения об объемах финансирования могут приниматься на местном уровне или независимыми поставщиками медицинских услуг. На этапе осуществления главная задача заключается в том, чтобы убедить планирующие органы системы здравоохранения в целесообразности вложения средств в службы по оказанию помощи больным деменцией. Для осуществления политики необходимо обеспечить руководство на местном, региональном и национальном уровнях.

ОБЯЗАТЕЛЬСТВА ПО ВЫДЕЛЕНИЮ СРЕДСТВ

Обязательства по финансированию политики и плана играют решающую роль. Источники финансирования должны быть устойчивыми и надежными. Так, например, в Республике Корея четко определена стратегия финансирования. Увеличение взносов по договорам медицинского страхования для всех лиц в возрасте старше 20 лет позволит получить средства на финансирование услуг для людей старше 65 лет с заболеваниями, связанными с пожилым возрастом, такими как деменция. Однако по имеющимся оценкам, только 4% пожилых людей смогут получить эту помощь от государства из-за ограничений на участие в программах страхования, хотя 8,3% этой группы населения страдают деменцией (128).

МЕЖСЕКТОРАЛЬНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО

Для получения максимального результата крайне важным условием является межсекторальное сотрудничество. Кроме того, в политике и планах должны быть определены функции и обязанности различных секторов, таких как правительственные ведомства (здравоохранения, образования, социального обеспечения, по жилищным вопросам), академические учреждения, профессиональные ассоциации, поставщики неспециализированных медицинских услуг и специалисты, группы защиты прав больных деменцией и другие НПО.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ СРОКОВ РЕАЛИЗАЦИИ И РАЗРАБОТКА СИСТЕМЫ МОНИТОРИНГА И ОЦЕНКИ

Наконец, по каждой области деятельности должен быть разработан план действий и определены сроки его реализации. Кроме того, необходимо четко определить и разработать механизмы мониторинга и оценки политики и плана.

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ СТРАН С НИЗКИМ И СРЕДНИМ УРОВНЕМ ДОХОДА

При разработке эффективной политики и плана в отношении деменции СНСД сталкиваются с целым рядом специфических препятствий, которые им необходимо преодолеть.

Низкий приоритет психических и неврологических нарушений. Психическим и неврологическим расстройствам нередко уделяется недостаточно внимания. Согласно составленному ВОЗ Атласу психического здоровья (*Mental health atlas*), 60% стран проводят целенаправленную политику в области психического здоровья и 71% стран имеют план в области психического здоровья (147). В большинстве из этих стран разработаны конкретные положения о помощи людям, страдающим деменцией. В Нигерии принята декларация о старении, но не разработана соответствующая официальная политика. Хотя конкретные упоминания о деменции в декларации отсутствуют, там говорится, что правительство рассматривает заботу о пожилых людях как задачу первостепенной важности (148). В Индии развернулось движение за включение в Национальную политику в отношении пожилых людей и Национальную программу в области психического здоровья специальных положений, касающихся людей, страдающих деменцией (вставка 3.4).

Низкий уровень осведомленности о деменции и понимания природы этого заболевания. Как правило, это является основной проблемой. Необходимо уделять больше внимания повышению осведомленности и углублению знаний о деменции и выделять на это больше средств и ресурсов. Знания и представления людей о деменции могут существенно отличаться в разных культурах, и это следует учитывать при подготовке кампаний по повышению осведомленности общественности (см. главу 6).

Отсутствие инфраструктуры и ресурсов. Во многих СНСД инфраструктура системы здравоохранения не располагает необходимыми ресурсами, и внимание правительств и поставщиков медицинских услуг сосредоточено в первую очередь на инфекционных заболеваниях. Отсутствуют ресурсы для осуществления эффективных процедур диагностики и лечения. Создаваемые службы должны быть адаптированы к существующей системе. В главе 4 рассматриваются некоторые механизмы, направленные на совершенствование системы оказания услуг больным деменцией за счет укрепления систем здравоохранения и социального обеспечения.

Кроме того, во многих СНСД отсутствует система социального обеспечения, что может привести к возникновению значительного финансового бремени для людей, страдающих деменцией, и лиц, осуществляющих уход за ними. Помимо этого, правительства, судя по всему, могут выделить лишь ограниченные ресурсы для финансирования мер, направленных на решение проблемы деменции. Устойчивые стратегии должны быть низкозатратными с точки зрения их осуществления и последующего проведения, но в то же время способными обеспечить охват широких слоев населения.

Большая часть исследований в области факторов риска проводится в странах с высоким уровнем дохода. Некоторые факторы риска наблюдаются повсеместно в мире, но в СНСД необходимо провести более широкие исследования, что будет способствовать более глубокому пониманию проблемы в разных социальных и экологических контекстах (см. более подробную информацию в главе 2).

ВСТАВКА 3.4**ИНДИЯ: РАЗРАБОТКА НАЦИОНАЛЬНОЙ ПОЛИТИКИ В ОТНОШЕНИИ ДЕМЕНЦИИ**

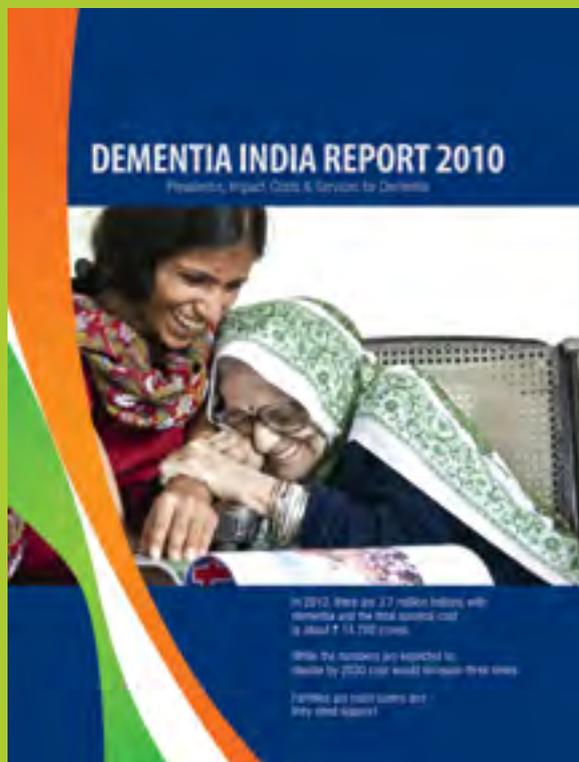
Индия переживает демографический переход, что приводит к обострению таких связанных со старением проблем, как деменция. В то же время ощущается недостаточная осведомленность в отношении деменции, наблюдается широкое распространение стигматизации, связанной с симптомами деменции.

21 сентября 2010 года (Всемирный день борьбы с болезнью Альцгеймера) был опубликован Доклад о ситуации с деменцией в Индии за 2010 год (*Dementia India Report 2010*), подготовленный Индийским обществом по проблемам болезни Альцгеймера и смежным расстройствам. По приводимым в докладе оценкам, в Индии насчитывается 3,7 млн. людей, страдающих деменцией, и в последующие 20 лет их число должно удвоиться. В докладе приводится основанная на фактических данных информация, которая может помочь при разработке национальной политики в отношении людей, страдающих деменцией.

Правительство Индии начало осознавать серьезность ситуации и необходимость создания служб, ориентированных на решение проблемы деменции. В ближайшие несколько лет будет открыт Национальный институт по проблемам старения и в национальную политику в отношении пожилых людей и национальную программу в области психического здоровья будут включены специальные положения, касающиеся людей, страдающих деменцией.

Кроме того, при Министерстве по вопросам социальной справедливости и полномочий и в рамках неправительственного сектора были созданы несколько институтов для осуществления программ по обеспечению ухода на дому и подготовке специалистов по оказанию помощи больным деменцией.

Источник: ссылка 149.



Увязка задачи по оказанию помощи больным, страдающим деменцией, с другими приоритетными задачами. В СНСД могут иметься возможности для включения задачи по оказанию помощи больным деменцией в другие стратегии (что позволит расширить оказание помощи таким больным), например:

- включение служб охраны психического здоровья в систему первичной медико-санитарной помощи;
- осуществление Программы действий ВОЗ по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP) в целях расширения служб для лечения психических и неврологических расстройств, а также расстройств, связанных с употреблением наркотиков и других веществ (включая деменцию) в СНСД (см. вставку 4.2);
- осуществление Политической декларации Организации Объединенных Наций, принятой на совещании высокого уровня Генеральной Ассамблеи по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними;
- разработка и осуществление политики и планов в отношении пожилых людей;
- предложения по программам активного старения, в частности программам, способствующим снижению риска, таким как программы подготовки и расширения возможностей для участия в общественной деятельности (см. вставку 6.4);
- улучшение повседневных условий жизни в соответствии с рекомендациями 2008 года Комиссии ВОЗ по социальным детерминантам здоровья (150).

СОЦИАЛЬНАЯ И ПРАВОВАЯ ЗАЩИТА, ПРАВА ЧЕЛОВЕКА И ЭТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА НИМИ

«Нет более важной темы, чем старение населения и обеспечение социальной защиты пожилых людей. Это затрагивает саму сущность нашего общества и касается не только пожилых людей, но и всех групп населения» (Джозеф Стиглиц, экономист, лауреат Нобелевской премии по экономике) (151).

РОЛЬ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ

Социальная защита необходима для улучшения доступа к услугам и обеспечения того, чтобы люди не испытывали финансовые трудности в результате оплаты таких услуг. Стратегии социальной защиты включают политику и программы, направленные на сокращение масштабов нищеты и снижение уязвимости людей. Это особенно важно в нынешних условиях снижения темпов экономического роста, глобализации заболеваний и растущего спроса на долгосрочный уход, что в значительной мере связано со старением населения.

Социальная защита людей в пожилом возрасте подвержена рискам и зависит от взаимодействия многих факторов, таких как состояние здоровья, условия проживания, поддержка со стороны семьи, источники и уровень доходов. Определенную поддержку пожилые люди получают за счет финансовых льгот, особенно в странах с высоким уровнем дохода. Однако большинство жителей СНСД не имеют доступа к финансовым льготам, таким как пособия по старости или льготы, связанные с выходом на пенсию, пенсия по инвалидности или компенсационные льготы для лиц, осуществляющих уход за больными, и вынуждены платить из своего кармана за медицинское обслуживание и другие жизненно важные услуги. Это препятствует доступу бедных к услугам и может привести к серьезным финансовым трудностям. В ряде стран с низким уровнем дохода доля платежей наличными (в долларах США) от общей суммы расходов на здравоохранение составляла 50%, тогда как в странах с высоким уровнем дохода этот показатель не превышал 14% (рисунок 3.1) (152). Во вставке 3.5 представлен краткий обзор зависимости (потребности в посторонней помощи) пожилых людей и ее последствий в Доминиканской Республике, где уровень пенсионного обеспечения является самым низким в Латинской Америке. Во многих странах Африки и Азии также имеются финансовые барьеры и отсутствуют системы социальной защиты, как об этом свидетельствуют примеры Китая и Нигерии (вставка 3.5).

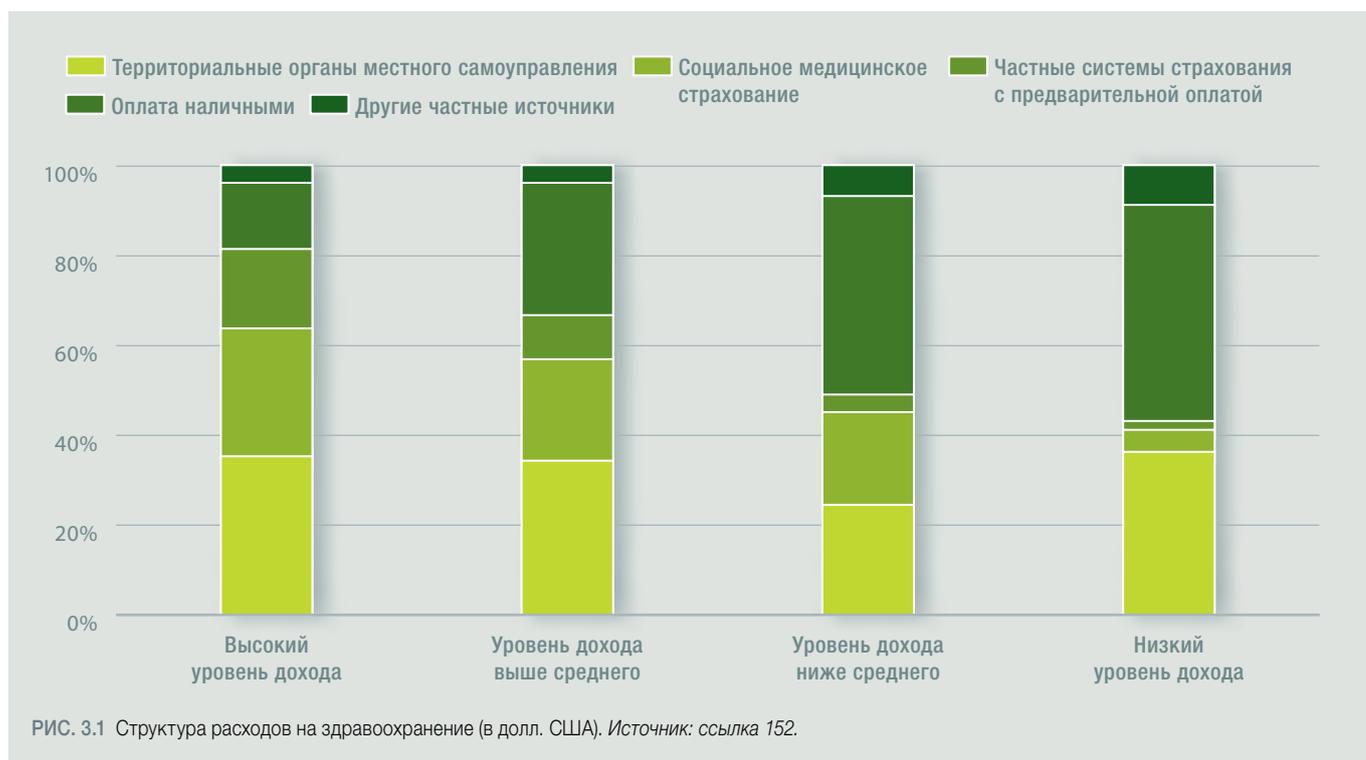


РИС. 3.1 Структура расходов на здравоохранение (в долл. США). Источник: ссылка 152.

ВСТАВКА 3.5**ПРИМЕРЫ НЕДОСТАТОЧНОСТИ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ****ДОМИНИКАНСКАЯ РЕСПУБЛИКА**

Численность населения Доминиканской Республики составляет 9,4 млн. человек, из которых 0,5 млн. (5,7%) — люди в возрасте 65 лет и старше. Ожидаемая продолжительность жизни составляет 71 год для мужчин и 75 лет для женщин. Доминиканская Республика — одна из беднейших стран Латинской Америки с ВВП на душу населения равным 9200 долл. США. Как и в других странах этого региона, в Доминиканской Республике существует значительное неравенство доходов населения. Примерно 42% населения живет за чертой бедности, и треть из них — в крайней нищете.

Пенсионное обеспечение, которое охватывает лишь 18% экономически активного населения, является самым низким в Латинской Америке. Были разработаны широкомасштабные реформы, которые сейчас находятся на стадии осуществления. Медицинское обслуживание на уровне общин осуществляется правительством через систему «пунктов первичной медико-санитарной помощи». Консультации проводятся бесплатно, но за лекарства надо платить. Несмотря на то что охват системой медицинского страхования незначителен, частное медицинское обслуживание широко используется. В Доминиканской Республике на каждый миллион жителей приходится лишь 20 психиатров, 20 психологов и два невролога.

По данным Группы 10/66, стандартизированная по возрасту распространенность зависимости (потребность в посторонней помощи) находится на практически таком же высоком уровне, как и в Соединенных Штатах, и «зависимые» пожилые люди с меньшей вероятностью получают пенсию, еще с меньшей вероятностью они имеют оплачиваемую работу и, скорее всего, не могут рассчитывать на финансовую поддержку со стороны своих семей. Деменция вносит самый большой вклад в усиление зависимости.

Источник: ссылка 153.

НИГЕРИЯ

Нигерия имеет самую большую численность населения в Африке, составляющую более 140 млн. человек, из которых 3% — люди в возрасте 65 лет и старше. Ожидаемая продолжительность жизни — 46 лет у мужчин и 47 лет у женщин. Это одна из беднейших стран мира, где 90% населения живет менее чем на 2 долл. США в день.

Широко используется традиционная медицина. В стране действует накопительная пенсионная система, но, учитывая низкий уровень грамотности населения и высокий уровень безработицы, охват пенсионным обеспечением остается низким. Пособия по инвалидности получают только лица, получившие травмы во время оплачиваемой работы.

По данным Группы 10/66:

- распространенность зависимости от посторонней помощи составляет 24,3%, причем в этой группе преобладают лица в возрасте 80 лет и старше;

- только 1% входящих в эту группу людей получают пенсию, а менее 7% имеют оплачиваемую работу;
- оказавшиеся в зависимости люди с меньшей вероятностью, чем другие, получают доход от своей семьи.

Источник: ссылка 148.

КИТАЙ

В Китайской Народной Республике финансирование, охват и доступ к медицинскому обслуживанию в значительной мере зависят от места проживания. Только 61% сельских жителей (по сравнению с 82% жителей городов) имеют доступ к медицинским учреждениям, расположенным в километре от их дома. В городских районах Китая действуют две системы медицинского страхования работников — одна для государственных служащих и другая — для работников государственных и частных компаний. Для иждивенцев медицинское страхование ограничено и зависит от персонального ежегодного взноса. Скидки предоставляются малоимущим, лицам с психическими расстройствами и пенсионерам.

В сельских районах Китая правительство вносит взнос в общий фонд, из которого покрываются расходы на медицинское обслуживание, однако размер взноса правительства пропорционален сумме взносов работников. В 2003 году 79% сельских и 45% городских жителей не имели полноценной медицинской страховки. Почти 50% расходов на медицинское обслуживание покрывается за счет оплаты наличными.

Более 35% городских и 45% сельских домашних хозяйств не могут позволить себе пользоваться медицинскими услугами. В условиях быстрого старения населения Китая социальная защита пожилых людей (включающая ряд формальных и неформальных механизмов обеспечения системы социальной защиты населения и поддержки малоимущих и уязвимых членов общества) оказалась под угрозой. В традиционных группах общества социальную защиту обеспечивает семья и местное сообщество. Однако в будущем из-за политики «один ребенок на одну семью» будет уменьшаться число детей, способных обеспечить престарелым родственникам поддержку и уход.

Таким образом, в государственной политике Китая особенно заметен «городской уклон», и пожилые люди, проживающие в сельских районах, могут оказаться особенно уязвимыми. В Проекте программы для научных исследований в области старения рекомендовано провести более широкое исследование этой группы населения, включающее демографические и миграционные модели, социальные преобразования, изменения в семье, поведение в отношении здоровья, использование и доступность медицинской помощи.

Источник: ссылки 154–156.

Район демографического обследования	Число	Получающие государственную или профессиональную пенсию (в процентах)	Получающие пенсию по инвалидности (в процентах)	Получающие доход в виде семейных трансфертов (в процентах)	Лишенные продовольственной безопасности (в процентах)	Не имеющие детей, проживающих на расстоянии не далее 50 миль (в процентах)
Куба (городские районы)	323	81,4	0,9	7,4	5,6	19,5
Доминиканская Республика (городские районы)	242	27,3	0,8	23,6	13,7	25,1
Венесуэла (городские районы)	146	41,1	4,1	2,7	2,7	13,4
Перу (городские районы)	130	58,5	1,1	5,4	1,6	16,4
Перу (сельские районы)	36	66,7	0,0	0,0	8,6	25,1
Мексика (городские районы)	93	78,5	1,1	7,5	3,2	4,3
Мексика (сельские районы)	87	34,5	2,3	17,2	12,6	5,8
Китай (городские районы)	84	84,5	0,0	11,9	0,0	0,0
Китай (сельские районы)	56	10,7	0,0	23,2	3,6	7,8
Индия (городские районы)	75	13,3	2,7	28,0	28,0	5,3
Индия (сельские районы)	108	26,9	0,0	44,4	17,6	10,9

ТАБЛИЦА 3.2 Социальная защита пожилых людей с деменцией в странах с низким и средним уровнем дохода (158)

СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА НИМИ: ТЕКУЩЕЕ ПОЛОЖЕНИЕ

В последние годы правительства стран с высоким уровнем дохода столкнулись с финансовыми проблемами, связанными с прогнозируемыми постоянно растущими расходами на медицинскую и долгосрочную социальную помощь пожилым людям, страдающим хроническими заболеваниями, в частности деменцией. Значительные расходы несут и семьи из-за того, что члены семьи, осуществляющие уход за больными, сокращают свою оплачиваемую работу, и из-за высокой стоимости услуг по уходу за больными в тех странах, где они не субсидируются государством. В странах с низким и средним уровнем дохода (СНСД), несмотря на большую роль семьи как основного источника помощи больным, поддержку со стороны семьи нельзя назвать ни повсеместной, ни комплексной. Традиционные формы поддержки постепенно разрушаются вследствие растущей внутренней и международной миграции, снижения рождаемости, повышения уровня образования женщин и все более широкого включения их в рабочую силу, что приводит к снижению у детей (в основном дочерей и невесток) возможностей и желания ухаживать за больными родственниками (111).

Большая часть информации о положении в СНСД поступает из исследовательских центров, проводящих демографические обследования по вопросам деменции (Группы 10/66). Главная выявленная в результате исследований проблема — неблагоприятное экономическое положение, связанное с осуществлением ухода за пожилыми людьми. Большая доля лиц, осуществляющих уход, была вынуждена бросить или сократить оплачиваемую работу, чтобы ухаживать за больными родственниками. В охваченных исследованиями Группы 10/66 странах с низким и средним уровнем дохода мало кто из пожилых людей с деменцией получают государственную или профессиональную пенсию и практически никто не получает пенсию по инвалидности.

Тревогу вызывают высокие показатели отсутствия продовольственной безопасности (люди с деменцией голодают из-за отсутствия средств на покупку продуктов питания) в Доминиканской Республике, сельских районах Мексики и Перу и в городских и сельских районах Индии, где проводились исследования (157, 158). По данным исследовательских центров Группы 10/66, денежные подарки членов семьи (денежные переводы) являются основным доходом пожилых людей с низким пенсионным обеспечением. Вместе с тем во многих районах, где проводились исследования, большинство пожилых людей не имеют детей, проживающих поблизости и способных оказывать помощь (таблица 3.2).

В ряде стран с низким и средним уровнем дохода правительства стремятся возложить ответственность за финансовую поддержку и уход за пожилыми родителями исключительно на семью (111). Например, в 2007 году индийский парламент принял закон, обязывающий детей поддерживать своих родителей и предусматривающий наказание для его нарушителей в виде штрафа или непродолжительного тюремного заключения. Закон был принят в связи с обеспокоенностью тем, что пожилые люди оказываются брошенными и не получают физической и финансовой помощи от членов семьи. Законодательство также предусматривает создание домов престарелых, доступ к которым предоставляется только малообеспеченным и бездетным пожилым людям. Однако это законодательство лишь частично способствует расширению и углублению социальной защиты. Учитывая упомянутые выше демографические, социальные и экономические тенденции, неизбежным представляется повышение роли государства в этой области (см. также главу 2). Наиболее эффективно эту тенденцию можно перебороть путем стимулирования и поддержки неофициального семейного ухода.

Проведенный ВОЗ опрос по проблемам деменции позволил получить дополнительную информацию о финансовых пособиях для пожилых людей

с деменцией и их семей. Существенные различия между странами с высоким уровнем дохода и СНСД были выявлены в ответах на вопрос о социальных и финансовых пособиях для людей, страдающих деменцией. Например, 19 из 22 (86%) опрошенных СНСД сообщили, что люди с деменцией не получают пенсию (рисунок 3.2). Вместе с тем, по сообщению из России, пациент может получить финансовое пособие, эквивалентное примерно 20 долл. США в месяц, если медико-социальный персонал документально подтвердит его нетрудоспособность. Большинство участвовавших в опросе респондентов считают, что люди с деменцией должны получать пенсию по инвалидности.

Все восемь стран с высоким уровнем дохода, участвующих в опросе ВОЗ по проблемам деменции, сообщили, что у них существуют программы субсидий или возмещения расходов на приобретение лекарственных препаратов для лечения симптомов деменции, однако эти программы могут не охватывать все имеющиеся в продаже лекарства. Только 6 из 22 (27%) стран с низким и средним уровнем дохода сообщили, что у них имеется программа субсидий на приобретение лекарственных препаратов. Мексика сообщила о наличии таких программ для работников частных компаний.

НА ПУТИ К СОЗДАНИЮ СИСТЕМЫ ВСЕОБЩЕЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

Финансирование медицинской и социальной помощи за счет прямой оплаты или за наличный расчет представляет особую проблему для пожилых людей с деменцией и другими хроническими заболеваниями. Хронические заболевания подразумевают длительное лечение и уход, что приводит к увеличению расходов. В то же время пожилые люди, особенно в СНСД, как правило, не имеют гарантированных доходов, а их семьи могут испытывать финансовые трудности из-за стоимости ухода и связанных с ним требований. Важную роль в решении этой проблемы может играть как всеохватывающая система социальных пенсий, начисляемых не на основе взносов, так и целевые пенсии по инвалидности и пособия для лиц, осуществляющих уход за больными. Социальные пенсии служат страховкой от рисков, с которыми сталкиваются пожилые люди, включая неуверенность в том, сколько они проживут, как долго будут оставаться здоровыми и смогут ли рассчитывать на поддержку других в случае необходимости. Социальные пенсии играют важную роль в уменьшении масштабов хронической нищеты (159), поскольку наличие пенсионера в семье снижает риск нищеты домашнего хозяйства (160). Для находящихся на иждивении

пожилых людей большую пользу могут принести поддержка и стимулирование неофициальной помощи и ухода и повышение доступности официального/оплачиваемого ухода.

Еще одним механизмом поддержки могла бы быть система предварительной оплаты. При разработке концепции объединения рисков или предварительных взносов необходимо рассмотреть три основных вопроса. Во-первых, страховые пулы, созданные для охраны здоровья небольшого числа людей, нежизнеспособны в долгосрочной перспективе. Во-вторых, в каждой стране будет определенная доля малоимущих людей, которые нуждаются в государственных субсидиях. В-третьих, взносы должны быть обязательными для всех, поскольку в противном случае богатые и здоровые граждане откажутся от участия в таких программах и финансовых средств будет недостаточно для того, чтобы покрыть расходы на удовлетворение потребностей бедных и больных (161). Примером системы предварительных взносов для оказания поддержки тем, кто нуждается в лечении и уходе по старости, служит программа страхования долгосрочной медицинской помощи в Японии, в рамках которой клиентам обеспечивается доступ к широкому спектру услуг, и не только медицинского характера (вставка 3.6).

ПРАВОВАЯ ЗАЩИТА ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА НИМИ

ЗАЩИТА ПРАВ ЧЕЛОВЕКА ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ

Люди, страдающие деменцией, и лица, осуществляющие уход за ними, имеют такие же права человека, как и все другие граждане.

Конвенция Организации Объединенных Наций о правах инвалидов возлагает на государства общую обязанность по обеспечению и поощрению полной реализации всех прав человека и основных свобод всеми инвалидами посредством соответствующего законодательства, продвижения стандартов и руководящих ориентиров, поощрения исследований, предоставления доступной информации, а также путем содействия преподаванию соответствующим специалистам и персоналу прав, признаваемых в Конвенции (163).



В статье 1 Конвенции говорится о том, что обязанности правительств заключаются «в поощрении, защите и обеспечении полного и равного осуществления всеми инвалидами всех прав человека и основных свобод, а также в поощрении уважения присущего им достоинства» (163, 164).

Общеизвестно, что люди с деменцией нередко лишены основных прав и свобод, которыми пользуются другие люди. Во многих странах в учреждениях по уходу за престарелыми и в отделениях интенсивной терапии широко используются физические и химические ограничительные методы даже при наличии в этих странах нормативных положений, поощряющих право людей на свободу и выбор. Большинство лиц, в отношении которых применяются ограничения, имеют когнитивные нарушения (165). Те, кто вводит эти ограничения, нередко ссылаются на необходимость обеспечить безопасность таких больных, контролировать их возбужденное состояние и «неприемлемое» поведение или предотвращать вмешательство в лечение или сопротивление лечению (165, 166). Эти мнения являются отражением этических проблем, присущих системе поддержки и защиты людей с деменцией, и законодательство само по себе не всегда сможет обеспечить защиту их прав. В других случаях лишение основных прав может носить более продуманный характер, например когда третья сторона идет на обман, чтобы получить доступ к имуществу больного.

Крайне необходимо обеспечить признание, уважение и защиту прав, чтобы расширить права и возможности людей с деменцией, тех, кто поддерживает их, и сообщества в целом. Для обеспечения высокого качества оказания услуг людям с деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними, также необходима надлежащая и благоприятная законодательная среда. Фундаментальное значение для защиты прав человека имеет признание дееспособности людей с деменцией. В тех случаях, когда вследствие деменции дееспособность снижается, правомерно рассчитывать на то, что законом будет создана структура, в рамках которой признаются и защищаются надлежащая самостоятельность и самоопределение людей с деменцией.

НАЛИЧИЕ ЗАКОНОДАТЕЛЬНЫХ ПОЛОЖЕНИЙ

Во многих странах существуют правовые положения относительно людей, дееспособность которых нарушена из-за состояния психического здоровья. Эти положения включают процедуры, связанные с дачей согласия или отказом от дачи согласия на лечение, субститутивным или суппортивным режимом принятия решения, и процедуры выполнения предварительных указаний.

В результате обследования, проведенного ассоциацией «Альцгеймер-Европа» в 2005 году, была получена информация о юридических подходах к получению согласия, установлению дееспособности или недееспособности в более чем 20 европейских странах (167). Правовыми системами участвовавших в обследовании стран признается право дееспособного человека дать согласие на лечение или отказаться от него, и все эти системы основаны на презумпции дееспособности (то есть считается, что лица обладают способностью принимать собственные решения, если не подтверждено обратное). В большинстве стран существует четкое положение, предусматривающее ту или иную форму субститутивного режима принятия решений, в первую очередь родственниками или назначенными судом опекунами. В некоторых странах законодательство обеспечивает определенную степень гибкости этих систем, признавая, что дееспособность может меняться или снижаться с течением времени. Меньшинство стран также приняли законы, разрешающие человеку, не полагаясь на решение суда, назначать лицо, которое будет принимать за него решения, если его дееспособность будет снижена в будущем.

Важной задачей субститутивного режима принятия решения является обеспечение защиты прав данного человека от злоупотреблений или эксплуатации со стороны третьего лица или лица, осуществляющего субститутивное принятие решения. Например, должны быть предусмотрены процедуры защиты от злоупотребления финансовыми средствами данного человека.

Данные, собранные в результате проведенного ВОЗ опроса по проблемам деменции, свидетельствуют о том, что законы, касающиеся защиты прав пожилых людей с деменцией носят ограниченный характер в СНСД. В таблице 3.3 представлены данные опроса ВОЗ по проблемам деменции, которые отражают в процентном выражении долю стран с высоким уровнем дохода и СНСД, которые сообщили о наличии конкретного законодательства и или нормативных правил, касающихся дееспособности, принятия решений и защиты от социальных или финансовых злоупотреблений или игнорирования.

ДЕЕСПОСОБНОСТЬ И СУППОРТИВНЫЙ РЕЖИМ ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЙ

Принципиально важно, чтобы взрослые люди, которые способны на это, имели сами право принимать решения относительно охраны своего здоровья и личного благосостояния. Конвенцией о правах инвалидов признается, что в случае инвалидности людям может потребоваться помощь при принятии решения. Эта система должна включать соответствующие процедуры суппортивного принятия решений в соответствии со статьей 12.3 Конвенции, которая гласит: «Государства-участники принимают надлежащие меры для предоставления инвалидам доступа к поддержке, которая им может потребоваться при реализации своей правоспособности». Вопрос о дееспособности, однако, не всегда решается однозначно в контексте деменции. Когда человек, страдающий деменцией, может принимать осознанные решения? Из-за прогрессирующего характера синдрома существует вероятность того, что со временем способность понимать и принимать осознанные решения будет неуклонно снижаться. Вместе с тем наличие деменции не должно служить основанием для предположения о том, что человек не может принимать решения по всем аспектам своей жизни.

В статье 12 КПИ поддерживается переход от представления о том, что люди с психическими нарушениями не способны принимать решения, к принципу «презумпции дееспособности», согласно которому лицо считается способным к принятию решений, если не было доказано обратное, в отношении всех аспектов принятия решения. В Конвенции используется функциональный подход к правоспособности, при котором функциональные способности лица, его поведение или возможности (то есть его понимание, знания и мнения) имеют непосредственное отношение к его способности принимать решение. Это отличается от подхода с учетом его статуса (когда предполагается, что дееспособность отсутствует у всех людей с деменцией) или подхода, основанного на результатах (когда доказанная потеря функций в одной из областей подразумевает отсутствие дееспособности во всех областях) (164). Несмотря на то что в Конвенции проблемы людей с психическими расстройствами рассматриваются в самом общем плане, ее положения могут быть применены в таких областях, как дееспособность людей с деменцией и принятие ими решений.

Для того, чтобы избежать или хотя бы сократить масштабы проблем, связанных с пограничной дееспособностью, необходимо шире использовать суппортивный режим принятия решений, например с участием доверенных членов семьи или официального адвоката. Эта форма суппортивного принятия решения может помочь заполнить пробел между временем, когда больной деменцией в полной мере способен принимать решения, и временем, когда возникает необходимость в регулярном принятии решений по официальной доверенности (168). Даже когда помощь оказывается практически во всех аспектах жизнедеятельности

ВСТАВКА 3.6

СИСТЕМА СТРАХОВАНИЯ ДОЛГОСРОЧНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В ЯПОНИИ

В апреле 2000 года Япония, страна с самыми высокими показателями старения населения в мире, ввела систему государственного страхования долгосрочной медицинской помощи. Система страхования нацелена на решение следующих задач: оказание поддержки тем, кто нуждается в долгосрочном лечении и уходе, внесение ясности в соотношение между пособиями и бременем за счет внедрения концепции социального страхования, предоставление возможности пользователям услуг получать комплексные услуги из различных источников по их выбору и разграничение страхования долгосрочной медицинской помощи и медицинского страхования.

В качестве страховщиков в первую очередь выступают муниципалитеты. Страхование финансируется из государственных средств — правительства и префектур (37,5%), муниципалитетов (12,5%) — и страховых взносов застрахованных лиц (50%). Лица в возрасте старше 40 лет ежемесячно платят страховые взносы, размер которых зависит от их возраста, дохода и района проживания. Ежемесячный страховой взнос составляет в среднем 4160 японских иен (примерно 54 долл. США). Если граждане нуждаются в услугах, покрываемых за счет страхования долгосрочной медицинской помощи, местный сертификационный комитет проводит сертификацию нуждающихся и их классификацию в соответствии с установленными требованиями одного из семи уровней. Установленные стандарты классификации являются единичными и объективными в масштабах всей страны. Страховка покрывает

90% стоимости услуг, а оставшуюся сумму пользователи платят из своего кармана. Страховка распространяется на услуги, оказываемые амбулаторно (например, пребывание в дневном стационаре, вызов врача на дом, краткосрочное пребывание в стационарах) и в домах для инвалидов и престарелых (например, в центрах интенсивного лечения и ухода), в том числе услуги по предоставлению долгосрочной медицинской помощи и ухода на уровне сообщества, такие как услуги в домах совместного пребывания и мелкие многофункциональные услуги по лечению и уходу на дому, нацеленные на то, чтобы оказать получателям услуг помощь в привычной домашней обстановке. Менеджеры по медицинскому обслуживанию оказывают помощь в планировании и организации обслуживания, а также контролируют и оценивают процесс лечения и ухода.

За период с 2000 года число получателей услуг по долгосрочному лечению и уходу, оплачиваемых за счет страховки, включая, в частности, услуги, предоставляемые нуждающимся гражданам, удвоилось. В настоящее время система страхования долгосрочной медицинской помощи стала неотъемлемой частью системы оказания поддержки гражданам, в том числе людям в возрасте старше 40 лет, страдающим деменцией и нуждающимся в длительном лечении и уходе.

Источник: ссылка 162.

Законодательство и/или нормативная база	Страны с высоким уровнем дохода N=8	СНСД N=22
Определение дееспособности человека с деменцией для принятия финансовых и правовых решений	7 (87,5%)	8 (36,3%)
Обеспечение суппортивного принятия решения, если из-за деменции лицо может нуждаться в поддержке при принятии решений	6 (75,0%)	3 (13,6%)
Включение гарантий защиты от злоупотреблений в процессе принятия решений с участием опекунов и в субститутивном режиме	6 (75,0%)	8 (36,3%)
Обеспечение выполнения предварительных указаний в отношении охраны здоровья (например, решения, касающиеся продляющего жизнь лечения и мер по поддержанию жизни на последней стадии деменции)	6 (75,0%)	3 (13,6%)
Защита прав людей от дискриминации по признаку деменции (например, в отношении занятости, проживания или страхования)	5 (62,5%)	4 (18,1%)
Обеспечение защиты людей с деменцией от физических, вербальных, финансовых или эмоциональных злоупотреблений или небрежения (со стороны членов семьи или поставщиков услуг или других лиц)	7 (87,5%)	6 (27,2%)

ТАБЛИЦА 3.3 Опрос ВОЗ по проблемам деменции: сообщения о наличии соответствующего законодательства

больного, необходимо принимать во внимание его прежние предпочтения (164). Суппортивная модель принятия решения, которая предусматривает максимальную вовлеченность больного на каждом этапе болезни, обеспечивает, что в случае резкого снижения дееспособности лица, оказывающие поддержку больному в принятии решений в течение длительного времени, хорошо понимают его предпочтения и пожелания и, таким образом, могут определить, чего именно хотел бы больной.

В статье 12.4 КПИ говорится об эффективных гарантиях, которые «должны обеспечивать, чтобы меры, связанные с реализацией правоспособности, ориентировались на уважение прав, воли и предпочтений лица, были свободны от конфликта интересов и неуместного влияния, были соразмерны обстоятельствам этого лица и подстроены под них, применялись в течение как можно меньшего срока и регулярно проверялись компетентным, независимым и беспристрастным органом или судебной инстанцией» (163). В ряде стран, например Канаде и Швеции, имеются примеры применения суппортивной модели принятия решений к людям с психическими нарушениями (169, 170).

Ранняя постановка диагноза может быть потенциально полезна в юридическом плане, поскольку на этом этапе значительно повышается вероятность того, что лицо способно принимать решения, касающиеся будущих финансовых, медицинских и житейских вопросов, например, может дать заблаговременные указания по планированию своего лечения. Заблаговременное планирование — это процедура документального оформления предпочтений, связанных с образом жизни и/или медицинскими решениями (предварительные указания в области здоровья), пока лицо обладает дееспособностью, с тем чтобы его пожелания были выполнены от его имени на тот случай, если он потеряет правоспособность. Заблаговременное планирование может включать пожелания, касающиеся согласия на медицинское лечение или отказа от него или относящиеся к другим аспектам помощи и ухода.

РЕШЕНИЕ ЭТИЧЕСКИХ ВОПРОСОВ

Рассмотрение этических вопросов в связи с лечением и уходом за больными деменцией нередко может быть сосредоточено на таких важнейших вопросах, как отказ от лечения и принятие решений, касающихся конца жизни. Несмотря на важность этих вопросов, существует много других сложных этических проблем, которые возникают у тех, кто осуществляет обычный, повседневный уход, и которые часто игнорируются (171–174). Кроме того, этические проблемы могут возникать в контексте культурных различий, связанных с лечением и уходом.

Этические вопросы, которые, возможно, требуют более широкого социологического подхода (168), можно кратко описать следующим образом.

- **Борьба со стигматизацией.** Для этого потребуются осуществление стратегий, направленных на повышение осведомленности и понимания природы деменции в обществе, и обеспечение того, чтобы работа лиц, осуществляющих уход за больными, надлежащим образом ценилась. Для этого также необходимо, чтобы проблемы деменции и люди с деменцией получили признание и попали в поле зрения общества.
- **Ресурсы.** Общество обязано обеспечить, чтобы все люди с деменцией, в том числе те из них, кто не обладает достаточными собственными средствами, получали квалифицированное лечение и уход. Во всех обществах должны существовать механизмы, с помощью которых граждане могли бы получить доступ к лечению и уходу, если в них возникнет необходимость.

- **Интеграция людей с деменцией в повседневную жизнь общества.**

Люди с деменцией имеют право жить в обществе и получать доступ к медицинским, социальным и другим услугам по оказанию поддержки, которые дают им возможность жить полноценной и осмысленной жизнью в обществе. Общество должно предоставить им возможность принимать участие в деятельности, иметь равноправный доступ к объектам и участвовать в общественной жизни.

- **Исследования.** Исследования играют важную роль в решении задачи снижения распространенности деменции и улучшения жизни людей с деменцией. Необходимо иметь не только достаточный объем финансовых средств, но и соответствующие механизмы, включая процедуры получения согласия, что позволит обеспечить надлежащий подбор людей с деменцией для участия в научных исследованиях.

Этические проблемы возникают в течение всей жизни людей с деменцией, начиная, как правило, с постановки диагноза (168, 171, 172). В настоящее время среди медицинских работников существуют самые разнообразные мнения относительно того, как сообщить о диагнозе. Они включают сомнения в отношении способности лица понять и/или удержать в памяти эту информацию, озабоченность в связи с психологическим воздействием и терапевтический нигилизм (175).

Этический подход к проблеме сообщения о диагнозе включает:

- принятие во внимание уровня понимания лица, его биографии, взглядов, психологического состояния и желания узнать диагноз;
- принятие во внимание состава семьи и степени участия в уходе за пациентом;
- исключение неопределенности в диагнозе;
- обеспечение возможности для обсуждения вариантов лечения и поддержки, а также для планирования на будущее, включая финансовые, правовые и медицинские аспекты заблаговременного планирования;
- обеспечение возможности для последующих действий, в том числе для психологической поддержки, если она потребуется (176).

Многочисленные этические проблемы могут возникать как в течение повседневного лечения и ухода, так и в критические моменты течения деменции. К ним среди прочего относятся следующие проблемы:

- обеспечение баланса между соблюдением конфиденциальности информации о больном и необходимостью предоставлять информацию членам его семьи (например, в отношении диагноза);
- обеспечение согласованности между предыдущими взглядами и ценностями и текущими взглядами больного, в частности в вопросе о роли суппортивного режима принятия решения (как это обсуждалось в разделе, посвященном правовой поддержке);
- обеспечение баланса между безопасностью и свободой;
- использование ассистивных технологий (как правило, обеспечение баланса между безопасностью и правом на личную жизнь);
- принятие решения, касающегося конца жизни, например приостановления или прекращения продлевающего жизнь лечения и паллиативной помощи, если отсутствуют предварительные указания.

ПРИМЕНЕНИЕ ЭТИЧЕСКИХ ПРИНЦИПОВ В СФЕРЕ ЛЕЧЕНИЯ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И УХОДА ЗА НИМИ

Этические принципы необходимо интерпретировать с точки зрения их применения к конкретным ситуациям и людям, в связи с чем при принятии решения может возникнуть необходимость в объединении разных принципов или в нахождении баланса между ними. Они также должны быть подстроены под контекст (177, 178).

Важную роль в том, чтобы лечение и уход предоставлялись в соответствии с высокими этическими стандартами, могут играть соответствующие руководства, но применение их в конкретных ситуациях требует гибкости и чуткости. Поскольку пониманию этических вопросов придается особое значение, медицинские сотрудники, работающие с людьми с деменцией, должны пройти подготовку по этическим, равно как и по другим аспектам эффективного лечения больных деменцией. Эта подготовка должна включать следующее:

- осведомленность об этических вопросах (признание наличия этического аспекта процесса принятия решения или плана лечения);
- принципы и взгляды (понимание основных соответствующих этических принципов и возможности различий во взглядах тех, кто может принимать участие в лечении больных деменцией и уходе за ними);
- знание руководств и законов (принятие этических решений на основе знания соответствующих руководств и законов);
- применение принципов, руководств и законов в конкретных ситуациях;
- оказание поддержки людям с деменцией, их семьям и непрофессиональным работникам, осуществляющим уход за ними (умение оказывать им поддержку в этических аспектах ухода, который они осуществляют).

С учетом этих соображений могут быть предприняты следующие шаги:

- разработка этически приемлемых стандартов лечения больных деменцией и ухода за ними на основе международных стандартов прав человека, в том числе Конвенции Организации Объединенных Наций о правах инвалидов;
- разработка четкой стратегии и механизмов достижения этих стандартов;
- создание правовых рамок и руководств, касающихся предотвращения злоупотреблений, процедур принятия решений, лечения и ухода в конце жизни и прав людей;
- организация программ подготовки по вопросам прав человека для профессиональных врачей, участвующих в оказании помощи людям с деменцией, в том числе для членов семьи, осуществляющих уход за больными (эти программы обучения должны охватывать этические вопросы, возникающие в процессе лечения и ухода, в том числе оказание непрофессиональным лицам, осуществляющим уход, помощи в решении этических вопросов).

ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- Правительства во всем мире сталкиваются с серьезными проблемами, связанными с необходимостью реагирования на рост числа людей, страдающих деменцией. Меры реагирования предусматривают разработку стратегии общественного здравоохранения, направленной на улучшение лечения больных деменцией и ухода за ними и на повышение уровня практических знаний членов их семей, осуществляющих такой уход. Необходимо четко сформулировать национальные стратегии либо в качестве отдельной политики или плана в отношении деменции, либо в качестве плана и политики, включенных в стратегии здравоохранения, охраны психического здоровья или политику в отношении пожилых людей.
- В странах, которые разработали политику или план, отмечается наличие ряда общих факторов, а именно:
 - вопросы, которые необходимо решать в широком масштабе, включают повышение осведомленности, своевременная диагностика, приверженность предоставлению непрерывной высококачественной медицинской помощи и услуг, оказание поддержки лицам, осуществляющим уход за больными, подготовку кадров, профилактику и исследования;
 - устойчивые финансовые обязательства играют решающую роль в осуществлении планов и программ.
- Для защиты прав человека людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, крайне важна адекватная финансовая и социальная поддержка, которая должна быть включена в политику или план.
- В основе политики, планов, законодательства и практических руководств должны лежать этические принципы, в которых признаются основные права человека, в том числе всеобъемлемость и равноправный доступ к ресурсам и лечению и уходу для всех членов общества независимо от социального и культурного происхождения и географического местоположения.
- Образование и поддержка, связанные с принятием этических решений, должны стать неотъемлемой частью деятельности по созданию потенциала для всех участников процесса оказания помощи и лечения деменции, в том числе директивных органов, специалистов и семей.



ГЛАВА 4

СИСТЕМЫ МЕДИКО- СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ТРУДОВЫЕ РЕСУРСЫ

Демографический и экономический анализ, а также анализ бремени деменции ставит перед правительствами задачу развивать и совершенствовать обслуживание людей с деменцией, уделяя особое внимание ранней диагностике, оказанию поддержки на уровне сообщества и сектору медико-социальной помощи, способному быстро реагировать на потребности больных. Как указывалось в главе 3, ряд стран, признав деменцию приоритетной задачей здравоохранения, разработали политику, планы или стратегии в отношении этого заболевания. Однако это не всегда приводит к конкретным действиям, и, судя по всему, во всем мире существуют факторы, препятствующие выявлению и лечению деменции.

Системы медико-социальной помощи должны учитывать как возрастание у больных деменцией потребности в посторонней помощи, так и значительное воздействие, которому подвергаются лица, осуществляющие уход за больными. В настоящей главе рассматривается роль систем медико-социальной помощи и их способность обеспечить клиническое ведение пациентов и предоставлять долговременную помощь и уход людям с деменцией. В ней также представлены стратегии, направленные на повышение осведомленности и эффективности кадровых ресурсов, включая, например, разработку руководства по лечению больных деменцией и уходу за ними.

СИСТЕМЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

СИСТЕМА ЛЕЧЕНИЯ БОЛЬНОГО ДЕМЕНЦИЕЙ

Деменция ассоциируется с комплексными потребностями, и, особенно на более поздних стадиях заболевания, с высокой степенью зависимости больных от посторонней помощи и высокой частотой клинических проявлений. Удовлетворение потребностей в области лечения и ухода, которые включают выявление, диагностику и лечение симптомов, а также предоставление долговременной помощи и ухода, нередко представляет собой проблему для работников служб здравоохранения, которые не обладают ни соответствующими навыками, ни потенциалом. Кроме того, уход за больными по большей части обеспечивается не в официальных стационарных учреждениях, а осуществляется членами его семьи. Для повышения качества жизни больных с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, необходимо, чтобы помощь, оказываемая медицинскими и социальными службами, была скоординированной и согласованной и адаптировалась к изменениям, происходящим в течение болезни. Ключевую роль в совершенствовании лечения людей с деменцией и ухода за ними играет система лечения, которая способна быстро адаптироваться к этим изменениям и предусматривает проведение регулярной переоценки потребностей.

ПРОБЕЛЫ В ДИАГНОСТИКЕ И ЛЕЧЕНИИ ДЕМЕНЦИИ

Во всем мире деменция диагностируется в недостаточной степени, и когда диагноз ставится, то, как правило, это происходит на относительно поздней стадии болезни. Даже в странах с высоким уровнем дохода только от одной пятой до половины случаев деменция выявляется в установленном порядке и фиксируется в карте больного в учреждении первичной медико-санитарной помощи (179). Исследование по этому вопросу проводилось только в одной из стран с низким и средним уровнем дохода (Индия), и по данным этого исследования у 90% людей с деменцией не было проведено диагностики, и они не получают ни лечения, ни ухода (180). Взаимодействие факторов со стороны спроса и со стороны предложения выдвигает на первый план важность понимания связи между активным обращением за медицинской помощью, доступностью медицинского и социального обслуживания и готовностью признать пробелы в диагностике и лечении.

В ходе консультаций, проходивших в процессе подготовки Национальной стратегии в отношении деменции в Англии, были выявлены три взаимосвязанных фактора, обусловившие низкие показатели выявления случаев деменции — стигматизация людей с деменцией, препятствующая проведению открытого обсуждения проблем, ошибочное мнение о том, что проблемы с памятью являются нормальным состоянием старения, и ошибочное представление, что ничего нельзя сделать. Результатом взаимодействия этих факторов является отсутствие активного обращения за помощью и активного предложения помощи (121). Таким образом, центральное место в стратегии, направленной на заполнение пробелов в лечении деменции, занимают повышение осведомленности и стимулирование более активного обращения за помощью. Более подробно этот вопрос будет рассмотрен в главе 6.

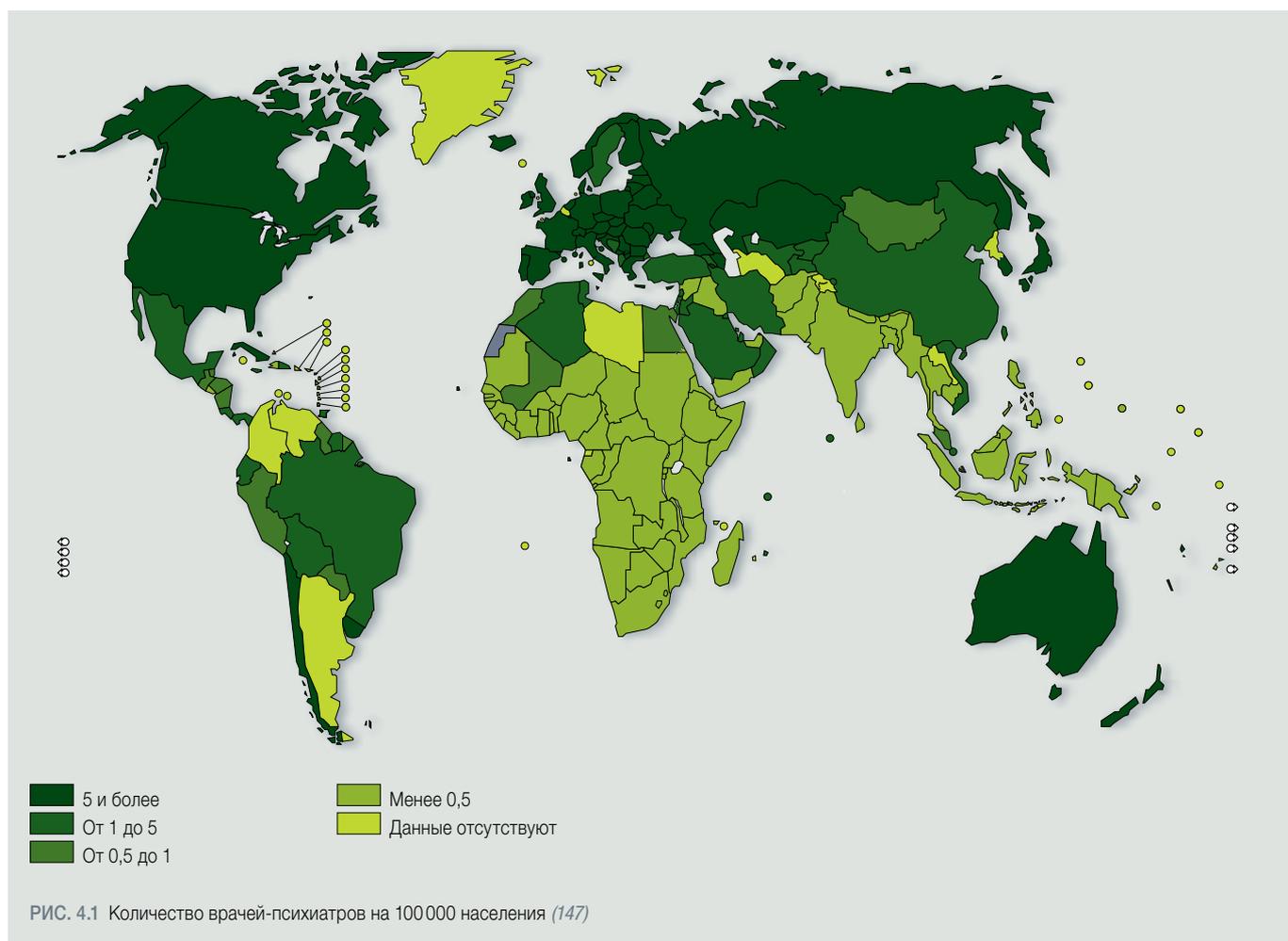
Для диагностики деменции необходима эффективная координация действий между службами первичной и специализированной медицинской помощи. Однако работа многих систем здравоохранения затруднена из-за отсутствия надлежащих квалифицированных поставщиков услуг. На рисунке 4.1 показаны различия в количестве врачей-психиатров на 100 000 населения в разных странах (147). В таблице 4.1 представлены данные о различиях в количестве медицинских работников на 100 000 населения в соответствии с классификацией стран по уровню дохода, принятой Всемирным банком (147). Эти данные наглядно свидетельствуют об ограниченной численности кадровых ресурсов в секторе здравоохранения в странах с низким и средним уровнем дохода.

Функции разных работников здравоохранения в отношении деменции были изучены на основе данных, собранных в ходе проведенного ВОЗ обследования по проблемам деменции. Чаще всего диагностика и ведение больных деменцией ассоциируется с неврологами и психиатрами. С меньшей вероятностью в диагностике принимают участие врачи первичной медико-санитарной помощи, врачи-гериатры и средний медперсонал. Участвовавшим в опросе респондентов попросили указать процент людей, которым, возможно, будет поставлен диагноз. Большинство респондентов из стран с низким и средним уровнем дохода (16 из 22; 45,4%) ответили, что менее чем 25% пациентам был поставлен диагноз одним из перечисленных выше медицинских работников. Судя по ответам респондентов, психиатрические или гериатрические клиники, осуществляющие диагностику, обследование и лечение, существуют во всех участвовавших в опросе странах с высоким уровнем дохода и в 16 из 22 (72,7%) стран-респондентов с низким и средним уровнем дохода. В то же время 13 стран с низким уровнем дохода сообщили, что эти учреждения имеют ограниченный географический охват и в большинстве случаев имеются только в столице или в других крупных городах.

ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ ЛЕЧЕНИЯ ДЕМЕНЦИИ

Система лечения деменции должна быть интегрирована в систему здравоохранения, обеспеченную ресурсами квалифицированных поставщиков услуг, которые могут своевременно и эффективно поставить точный диагноз и, в случае необходимости, обеспечить пациентам надлежащее и адекватное лечение и уход. До недавнего времени важная роль первичной медико-санитарной помощи недооценивалась. Масштабы и характер функций поставщиков услуг зависят от уровня ресурсного обеспечения системы здравоохранения.

Во Всемирном докладе о болезни Альцгеймера 2009 года (*World Alzheimer Report 2009*) представлены основные принципы планирования обслуживания людей с деменцией (3). В нем содержатся предложения по перечню услуг, отражающих прогрессирующий характер деменции, и по планированию деятельности совместно с социальными вспомогательными службами на уровне сообщества (см. рисунок 4.2). Правительства Австралии, Франции и Соединенного Королевства уже работают по этому принципу. Во вставке 4.1 описываются Дома автономии и интеграции лиц, страдающих болезнью Альцгеймера (Maisons pour l'Autonomie et integration des maladies Alzheimer — MAIA), стратегия, утвержденная во французском плане борьбы с болезнью Альцгеймера, в котором используется ориентированный на человека подход и обеспечивается более эффективная координация работы разных служб.



Группа стран по уровню дохода	Психиатры	Другие врачи	Медсестры	Психологи	Социальные работники	Врачи по профессиональным заболеваниям	Другие работники здравоохранения
Низкий уровень дохода	0,05	0,06	0,42	0,02	0,01	0,00	0,12
Доход ниже среднего уровня	0,54	0,21	2,93	0,14	0,13	0,01	1,33
Доход выше среднего уровня	2,03	0,87	9,72	1,47	0,76	0,23	13,07
Высокий уровень дохода	8,59	1,49	29,15	3,79	2,16	1,51	15,59
Во всем мире	1,27	0,33	4,95	0,33	0,24	0,06	2,93

ТАБЛИЦА 4.1 Среднее количество работников, занятых в секторе охраны психического здоровья, на 100 000 населения в соответствии с классификацией стран по уровню дохода, принятой Всемирным банком (147)

ВСТАВКА 4.1

ДОМА АВТОНОМИИ И ИНТЕГРАЦИИ ЛИЦ, СТРАДАЮЩИХ БОЛЕЗНЬЮ АЛЬЦГЕЙМЕРА (MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET INTEGRATION DES MALADIES ALZHEIMER — MAIA) ВО ФРАНЦИИ

Дома автономии и интеграции лиц, страдающих болезнью Альцгеймера, являются ключевым компонентом французского плана борьбы с болезнью Альцгеймера, целью которого является улучшение приема, ориентации и лечения людей с деменцией. Модель MAIA призвана придать уверенность семьям больных, которые не знают, к кому обратиться и как разобраться в запутанном лабиринте разрозненных и плохо скоординированных систем помощи.

Дома автономии и интеграции помогают решить эту проблему за счет организации процесса интеграции через сеть партнеров в области медицинской помощи, содействия и поддержки на местном уровне, таких как больницы, врачи общей практики, центры дневного пребывания, центры для пациентов с болезнью Альцгеймера, консультационные службы, домашние работники, добровольцы, ассоциации по проблемам деменции и т.д. Цель состоит в том, чтобы создать службу «одного окна», независимо от организации, через которую пациент впервые попал в эту систему. Меры реагирования должны быть максимально

комплексными. Модель MAIA, не заменяя существующую систему, служит структурой для улучшения координации действий. Дома автономии и интеграции оказывают услуги с учетом потребностей тех, кто в них нуждается, а не в зависимости от ресурсов, которые могут оказаться в наличии.

Создание 15 экспериментальных центров показало, что система эффективно работает на уровне субдепартаментов. Это свидетельствует о том, что координация на местах обеспечивает взаимодействие на первом уровне и позволяет специалистам по ведению пациентов (в сложных случаях) действовать эффективно. Уже началось создание таких центров по всей стране, и к 2014 году вся Франция будет охвачена сетью из 500 домов автономии и интеграции лиц, страдающих болезнью Альцгеймера.

Источник: ссылка 125.

РОЛЬ ПЕРВИЧНОЙ МЕДИКО-САНИТАРНОЙ ПОМОЩИ

Общепризнанно, что первоначальное выявление возможных случаев деменции является важной функцией первичной медико-санитарной помощи. Многие считают, что официальный диагноз должны ставить специалисты, как об этом прямо говорится во французском плане борьбы с болезнью Альцгеймера (125) и как это подразумевается в политике Соединенного Королевства (121), поскольку только специалисты в этой области должны решать вопрос о целесообразности назначения лекарственных препаратов для борьбы с деменцией и начале их применения. Учитывая важную роль, которую играет первичная медико-санитарная помощь, даже обеспеченным ресурсами странам с высоким уровнем дохода было бы трудно восполнить пробелы в лечении деменции без эффективной координации между службами первичной и специализированной медицинской помощи.

В странах с низким и средним уровнем дохода, где нет достаточного количества специалистов, службы первичной и неспециализированной медицинской помощи играют гораздо более важную роль в диагностике и лечении деменции (см. рисунок 4.1). Кроме того, выявлению пожилых людей с ранней стадией деменции во многом способствуют программы работы с местным населением и регулярные посещения больных на дому. В Программе ВОЗ по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP) деменция отнесена к числу приоритетных проблем, которые необходимо решать, особенно в странах с низким и средним уровнем дохода (181). В рамках этой программы в целях увеличения объема услуг по лечению деменции и восполнения пробелов в этой области было разработано основанное на фактических данных руководство по ведению больных деменцией неспециалистами (9).



СЛУЖБЫ ДОЛГОВРЕМЕННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И УХОДА

Эффективная координация действий служб медицинской и социальной помощи после постановки диагноза крайне важна для улучшения качества жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, после преддиагностического и диагностического этапов, которые предусмотрены системой здравоохранения. Не менее важны различные услуги по оказанию постдиагностической поддержки, услуг на уровне местного сообщества, непрерывная медицинская помощь и паллиативная терапия (см. рисунок 4.2).

Термин «долговременная медицинская помощь и уход», как правило, используется для описания перечня услуг, которые помогают удовлетворить медицинские и немедицинские потребности людей с хроническими заболеваниями или инвалидностью, неспособные самостоятельно обслуживать себя. Долговременная медицинская помощь и уход включают:

- *постдиагностические услуги*: планирование на будущее, при необходимости предоставление поддержки, рекомендаций и информации и поддержка в сохранении самостоятельности;
- *обслуживание на уровне местного сообщества*: помощь людям с деменцией, с тем чтобы они могли оставаться дома столько, сколько они пожелают, или до тех пор, пока это возможно, и обеспечение временного ухода за больными в период отдыха лиц, постоянно осуществляющих уход, а также создание для больных возможностей для участия в общественной жизни;
- *непрерывная медицинская помощь и уход*: уход за людьми, которые больше не могут оставаться дома (например, различные виды помощи в быту или при проживании в учреждениях, таких как дома престарелых и интернаты для инвалидов) и помощь на последних стадиях деменции.

Учитывая взаимосвязь между задачами в этой области, необходимо наладить координацию действий различных служб, чтобы обеспечить их бесперебойную работу и партнерство. Долговременная медицинская помощь может быть как официальной, так и неоплачиваемой/неофициальной. Неоплачиваемую помощь, как правило, оказывают семья и друзья

больного. Официальная помощь — это помощь, которую за плату оказывают лица, осуществляющие уход за больными, и которая может включать сестринский уход и индивидуальное обслуживание в домах престарелых или на дому.

Большинство людей с деменцией живут у себя дома в своей местности. Кроме того, многие из них хотели бы оставаться дома как можно дольше. Это пожелание неизменно звучит из уст общественности, пожилых людей в целом и людей с деменцией в частности. Кроме того, экономические исследования, проведенные в странах с высоким уровнем дохода, указывают на то, что самой затратной статьёй расходов на деменцию является уход за больными в лечебных учреждениях (3).

Многие страны с высоким уровнем дохода отходят или пытаются отойти от традиции институционального ухода за больными в лечебных учреждениях, существовавшей с начала прошлого века, не только в лечении основных психических расстройств, но и в обеспечении ухода за пожилыми людьми (с проблемами, связанными со здоровьем). Государства теперь отдают приоритет системе обслуживания на уровне местного сообщества, ориентированной на потребности населения. По имеющимся оценкам в 2011 году в Австралии насчитывалось 266 574 больных деменцией. Согласно прогнозам, их число увеличится до 553 285 человек к 2030 году и до 942 624 человек к 2050 году (182). В связи с этим, федеральное правительство, правительства штатов и территорий Австралии разработали комплексные планы и программы, предусматривающие расширение системы обслуживания и пакетов услуг, предоставляемых на уровне местного сообщества, улучшение качества ухода в интернатных учреждениях и инициативы в области смягчения поведенческих и психологических симптомов деменции (183). Некоторые страны, в том числе Япония и Швеция, создали систему небольших «групповых домов», которая представляет собой промежуточный уровень обеспечения ухода между обслуживанием на дому и в стационарных учреждениях. В небольших «групповых домах» проживают группы по 6–10 человек, которых круглосуточно обслуживает персонал заведения. Проживание в «групповых домах» служит альтернативой традиционному обслуживанию в лечебных/интернатных учреждениях в тех случаях, когда отсутствует система неофициального или официального обслуживания на уровне местного сообщества (184).

ВСТАВКА 4.2

ПРОГРАММА ВОЗ ПО ЗАПОЛНЕНИЮ ПРОБЕЛОВ В ОБЛАСТИ ОХРАНЫ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ (mhGAP)

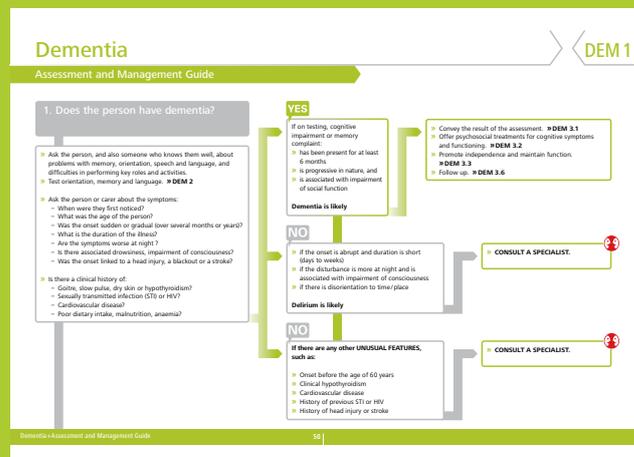
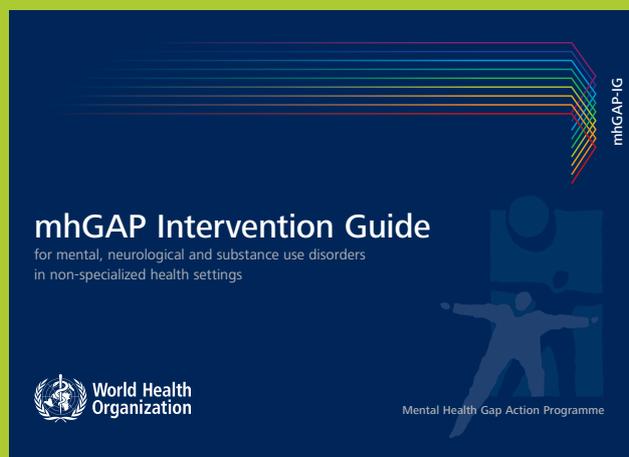
В 2008 году ВОЗ разработала Программу по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP), целью которой является увеличение объема услуг по лечению психических, неврологических расстройств, а также расстройств, связанных с употреблением наркотиков и других веществ, в странах с низким и средним уровнем дохода. Стратегия mhGAP предусматривает комплексный подход к ведению приоритетных психических и неврологических расстройств, а также расстройств, связанных с употреблением наркотиков и других веществ, в том числе деменции, в секторе здравоохранения и за его пределами. Цель программы состоит в том, чтобы заполнить пробелы между тем, что необходимо сделать в срочном порядке, и тем, что имеется в наличии в настоящее время, чтобы сократить бремя психических и неврологических нарушений, а также нарушений здоровья, обусловленных употреблением наркотиков и других веществ, во всем мире путем:

- закрепления взятых заинтересованными сторонами обязательств по увеличению объема выделяемых финансовых средств и людских ресурсов;
- достижения более широкого охвата основными мерами вмешательства, особенно в странах с низким и средним уровнем дохода.

Руководство mhGAP по принятию мер в отношении психических и неврологических расстройств и расстройств, связанных с употреблением наркотиков и других веществ, в неспециализированных медицинских учреждениях является техническим пособием, разработанным ВОЗ в качестве вспомогательного инструмента для осуществления mhGAP. Руководство по принятию мер было разработано на основе регулярного проведения анализа фактических данных и их последующего обсуждения в рамках широких международных консультаций. В Руководстве представлено комплексное ведение приоритетных состояний с использованием протоколов для принятия клинических решений.

Руководство по принятию мер служит моделью, которую могут использовать медицинские работники, работающие в неспециализированных медицинских учреждениях, после его адаптации к национальным и местным потребностям.

Источник: ссылки 9 и 181.



mhGAP intervention guide dementia algorithm

В странах с низким и средним уровнем дохода в Африке, Азии и Латинской Америке практически не существует официальных институциональных систем обслуживания пожилых людей. Долговременная помощь и уход в значительной мере остается обязанностью семьи. Большинство семей не могут позволить себе нанять частную сиделку, а финансируемые государством учреждения немногочисленны. В некоторых странах, например, в Мексике, доступная институциональная помощь оказывается религиозными и другими некоммерческими организациями (вставка 4.3).

ВСТАВКА 4.3

ЦЕНТРЫ ДНЕВНОГО УХОДА ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ В МЕКСИКЕ

Население Мексики составляет 112 млн. человек, и почти 10% из них — это люди в возрасте старше 60 лет. По имеющимся оценкам, около 600 000 человек страдают деменцией.

В настоящее время в Мексике не существует правительственной программы, направленной на удовлетворение потребностей людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. В Мексике работают 7 зарегистрированных центров дневного ухода для людей с деменцией. Все центры организованы НПО, в основном в рамках инициатив мексиканских ассоциаций по борьбе с болезнью Альцгеймера. Все они находятся в крупных городах, причем два таких центра расположены в Мехико. Все центры дневного ухода укомплектованы высокопрофессиональными многопрофильными работниками, но каждый такой центр может принимать только около 30 человек. Имеющихся центров явно недостаточно для удовлетворения потребностей населения.

Центры дневного ухода финансируются в основном за счет пожертвований и небольших сумм, выплачиваемых больными и их семьями. Работой центра руководит совет попечителей. Для увеличения количества таких центров необходима более устойчивая система финансирования.

Источник: ссылка 185.

УСЛУГИ НА УРОВНЕ МЕСТНОГО СООБЩЕСТВА

Для того, чтобы люди с деменцией имели право выбора и могли обеспечить контроль над затрагивающими их решениями, необходимо предоставить им нужную помощь в нужное время и в нужном месте. Люди, проживающие в местном сообществе, нуждаются в широком спектре услуг, включая ведение домашнего хозяйства, приготовление пищи, покупку продуктов, транспорт и индивидуальное обслуживание, например, помощь в соблюдении личной гигиены.

О том, что люди с деменцией получают услуги на уровне местного сообщества, сообщили 6 из 7 (85,7%) респондентов из стран с высоким уровнем дохода, участвовавших в проведенном ВОЗ опросе, и 3 из 21 (14,2%) респондента из стран с низким и средним уровнем дохода. Например, Китай и Россия сообщили, что такие услуги предоставляются только в крупных городах. Все страны, предоставляющие такие услуги, указывали на то, что в оказании помощи участвуют работники по уходу. В некоторых странах, в том числе в Канаде, работники по уходу работают под руководством профессиональных и сертифицированных специалистов-медиков.

Респонденты из стран с высоким уровнем дохода, участвовавшие в проведенном ВОЗ опросе, сообщили о существовании разных форм финансирования услуг на уровне местных сообществ — они могут быть полностью платными, субсидируемыми или бесплатными. В Японии, например, расходы на эти услуги покрываются за счет страхования долгосрочной медицинской помощи с дополнительной платой (см. вставку 3.6).

ВСТАВКА 4.4

ДВУХНЕДЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ВРЕМЕННОГО УХОДА ДЛЯ ЛИЦ, ОБЫЧНО ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА ЛЮДЬМИ С ДЕМЕНЦИЕЙ, И ДЛЯ БОЛЬНЫХ ДЕМЕНЦИЕЙ В АВСТРИИ

В рамках этой программы помощь оказывается как лицам, осуществляющим уход за людьми с деменцией, так и самим больным. В каждой программе участвует 10–15 «пар» (лицо, осуществляющее уход, и больной деменцией). Пока люди с деменцией проходят индивидуальный курс стимуляции с учетом стадии болезни (например, тренинги, направленные на восстановление когнитивных функций и памяти, трудотерапия, физические упражнения), те, кто ухаживает за ними, проходят интенсивный курс подготовки, во время которого получают подробную информацию о заболевании и изучают специальные приемы коммуникации с больными. Для них проводят групповые и индивидуальные консультации. Лица, осуществляющие уход за больными, также могут использовать время по своему желанию с целью снять напряжение или передохнуть.

Оценка эффективности этой программы с точки зрения ощущаемого бремени, связанного с болезнью, и депрессивных симптомов у лиц, осуществляющих уход за больными, проводилась в одной группе, включающей 104 человека, осуществляющих уход, которых обследовали до и после разработки программы. Результаты указывали на уменьшение за время лечения депрессивных симптомов и бремени, связанного с симптомами заболевания. Программу хорошо приняли и высоко оценили как лица, осуществляющие уход, так и пациенты. За период с 2000 года было проведено более 30 таких курсов.

Источник: ссылки 188 и 189.



Фото: M.A.S Alzheimerhilfe, Austria/Stefanie Auer

ВРЕМЕННЫЙ УХОД ЗА БОЛЬНЫМИ В ПЕРИОД ОТДЫХА ЛИЦ, ОБЫЧНО ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА НИМИ

Большинство родственников, осуществляющих уход за больными, хотя и имеют возможность оказывать поддержку больным деменцией и оставлять их дома. Однако уход за больными на дому может приводить к стрессу, который возникает у тех, кто осуществляет уход, что в свою очередь приводит к ряду негативных последствий как для лиц, осуществляющих

уход, так и для тех, за кем они ухаживают (см. главу 5). Чтобы обеспечить надлежащий уход на дому, лицу, осуществляющему уход, может потребоваться помощь официальных служб. Временный уход за больными деменцией — это уход, осуществляемый другими лицами в период отдыха лица, обычно осуществляющего уход за такими больными. Термин «временный уход» включает в себя широкий спектр услуг. Временный уход может осуществляться на дому у больного деменцией, в центре дневного пребывания, в местном сообществе (например, помощь при участии в общественной мероприятии) или в интернатных учреждениях. Имеются различия в том, кто оказывает помощь (профессиональный или непрофессиональный персонал или добровольцы). Продолжительность временного ухода также может быть разной — от нескольких часов до нескольких недель. Такой уход может предоставляться только в дневное время или круглосуточно. Временный уход может быть запланированным или, в экстренных случаях, незапланированным.

Цель временного ухода — предоставить лицу, обычно осуществляющему уход за больным, возможность отдохнуть от выполнения обязанностей по уходу и в какой-то степени избавиться от стресса, возникающего в связи с выполнением обязанностей по уходу за больным. Услуга по временному уходу должна также приносить пользу больному деменцией. Высококачественная временная помощь может создать условия для общения и социальных контактов (186) (см. вставку 4.4). Имеющиеся данные об эффективности временного ухода носят ограниченный характер. Анализ трех рандомизированных контролируемых исследований свидетельствует об отсутствии каких-либо полезных результатов с точки зрения лиц, обычно осуществляющих уход за больными (187). Вместе с тем, в процессе анализа исследований были выявлены многочисленные методологические проблемы, указывающие на необходимость дальнейших изысканий в этой области.

В ходе проведенного ВОЗ опроса по проблемам деменции о наличии услуги по временному уходу сообщили 5 из 8 (62,5%) респондентов из стран с высоким уровнем дохода и 3 из 22 (13,6%) респондентов из стран с низким и средним уровнем дохода. Однако еще три респондента из стран с низким и средним уровнем дохода указали на то, что эту услугу можно получить от частной организации или от местной организации по борьбе с болезнью Альцгеймера. Кроме того, в странах с высоким уровнем дохода расходы на услуги по временному уходу, как правило, субсидируются, а в странах с низким и средним уровнем расходов все расходы по оплате услуги несут те, кто ее получает.

УХОД ЗА БОЛЬНЫМИ В ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

Несмотря на смещение приоритета в пользу предоставления услуг на уровне местного сообщества в странах с высоким уровнем дохода, уход за больными в интернатных учреждениях по-прежнему остается важным компонентом предоставления долговременной медицинской помощи и ухода людям с деменцией и, возможно, является наиболее адекватным и эффективным способом удовлетворения потребностей и наиболее предпочтительной услугой в тех случаях, когда помощи на уровне местного сообщества (формальной и неформальной) недостаточно.

О поддержке государством (за счет финансирования или предоставления ресурсов) ухода в интернатных учреждениях сообщили 7 из 8 (87,5%) респондентов из стран с высоким уровнем дохода и 8 из 22 (36,4%) респондентов из стран с низким и средним уровнем дохода. Даже если такие учреждения существуют, их число явно недостаточно. Например, Польша сообщила, что в стране существует только одно учреждение, предназначенное для людей с деменцией. Все страны (за исключением одной), в которых имеются финансируемые правительством интернатные учреждения, указали на то, что их деятельность регулируется правительственным департаментом. Вместе с тем, только три страны сочли уровень

регулирования достаточным. Согласно сообщениям, недостаточность нормативных положений объясняется ограниченным финансированием мер по обеспечению их выполнения, слишком малым количеством случаев привлечения к ответственности тех, кто не следует правилам, а также небольшим количеством нормативных положений, касающихся непосредственно деменции. Во время проведения опроса в Доминиканской Республике нормативные положения находились на стадии разработки.

Признание необходимости в улучшении стандартов и качества работы интернатных учреждений повлекло за собой появление альтернативных моделей обеспечения ухода, часть из которых повлияла на теорию и практику предоставления ухода в учреждениях в ряде стран с высоким уровнем дохода. Так, хорошо известна работа Тома Китвуда (190, 191), который ввел термин «лечение и уход, ориентированные на пациента». Китвуд критиковал метод, названный им «старой культурой лечения и ухода», который сводит деменцию к биомедицинской проблеме и игнорирует фактор субъективности (пережитый опыт). По мнению Китвуда, старая культура лечения и ухода ориентирована на решение задач и уделяет основное внимание медицинским подходам к лечению и уходу. В отличие от старой культуры подход, ориентированный на пациента, нацелен на получение результатов, обеспечение благополучия и расширение прав и возможностей людей с деменцией и их семей.

Другие модели, например, составление карты лечения и ухода в связи с деменцией, основаны на принципах лечения и ухода, ориентированных на пациента. Принцип составления карты лечения и ухода служит инструментом для проведения обследований и философией, нацеленной на улучшение методов лечения и ухода, ориентированных на пациента. В групповом рандомизированном контролируемом исследовании с участием 325 пациентов из интернатных учреждений в Австралии сравниваются результаты в отношении здоровья пациентов, включенных в одну из трех групп: лечение и уход, ориентированные на пациента, составление карты лечения и ухода и традиционное лечение и уход. У пациентов, в отношении которых применялся метод составления карты лечения и ухода и методы лечения и ухода, ориентированные на пациента, отмечалось снижение уровня ажитации по сравнению с пациентами, получающими обычное лечение и уход (192).

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

По определению ВОЗ «паллиативная помощь — это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, точной оценке возникающих проблем и проведению адекватных лечебных вмешательств (при болевом синдроме и других расстройствах жизнедеятельности), а также оказанию психосоциальной и моральной поддержки». Она должна включать оказание поддержки и проведение психологических консультаций для лиц, переживающих утрату близкого человека (194).

По имеющимся данным, предоставление помощи и ухода людям с деменцией, особенно в конце их жизни, является далеко не оптимальным (195). Паллиативная помощь полностью отвечает целям оказания ориентированной на пациента помощи людям с деменцией и эффективна с точки зрения ухода за больными деменцией. Паллиативная помощь и, в частности, паллиативная помощь на последней стадии болезни в идеале должна оказываться врачами-клиницистами или другими специалистами, обладающими знаниями и опытом в вопросах, которые могут возникать (например, боль, отказ от пищи и питья, неспособность глотать, а для лиц, осуществляющих уход за больными, — психический симптомокомплекс, вызванный потерей близкого человека, и адаптация к мысли о том, что болезнь неизлечима) (196).

ВСТАВКА 4.5

ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ПОМОЩИ И УХОДА ЛЮДЯМ С ДЕМЕНЦИЕЙ В МАЛАЙЗИИ

В Малайзии департамент социальной помощи Министерства здравоохранения предоставляет различные услуги пожилым людям, в том числе медицинскую помощь, рекомендации, консультации, рекреационные услуги, религиозную поддержку и социальное обеспечение. Тем, у кого нет семьи, и коренному населению финансовая и институциональная помощь предоставляется через сеть социальных услуг. Лица в возрасте 60 лет и старше, зарегистрированные в департаменте социального обеспечения, получают ежемесячное пособие по программе помощи пожилым людям.

Пожилые люди также имеют право на получение скидки при покупке протезов и ортопедических приспособлений и очков и на поездки внутри страны. Для пожилых людей министерство также организует центры дневного пребывания по месту их жительства.

В оказании услуг пожилым людям на уровне местного сообщества участвуют многие НПО. К таким услугам относятся паллиативная помощь на дому, которую предоставляет хоспис «Малайзия», и центры дневного пребывания, где пожилые люди получают помощь и уход, когда члены семьи, осуществляющие постоянный уход, идут на работу. Эти ресурсы и системы предоставления помощи и ухода также рассчитаны на пожилых людей, у которых может развиться деменция.

Источник: ссылка 200.

Оказание помощи пожилому человеку на дому, как правило, обходится дешевле, чем его содержание в домах для престарелых или в других учреждениях медико-социального обслуживания, и оставаться дома хотят большинство людей. Однако для достижения этой цели в стране должно быть обеспечено наличие широкого спектра вспомогательных услуг, включая временную помощь в период отдыха лица, обычно осуществляющего уход за больным, и профессиональные рекомендации для членов семей (197). Необходимо также изучить возможность создания небольших «групповых домов» для престарелых в качестве альтернативы традиционным формам содержания и ухода в учреждениях медико-социального обслуживания.

Во многих странах с низким и средним уровнем дохода преобладает мнение о том, что эти потребности могут удовлетворяться — и удовлетворяются — за счет усилий семьи, несмотря на все более убедительные доказательства обратного. В Малайзии правительство признало необходимость долговременной медицинской помощи и ухода и создает центры обслуживания в рамках правительственных программ и с помощью НПО (вставка 4.5).

Для решения проблем, связанных с предоставлением долговременной медицинской помощи и ухода, необходимо принять трудные решения и проанализировать все преимущества и недостатки в том, что касается роли государства и общества, положения неформальных лиц, осуществляющих уход (а это преимущественно женщины) и, в частности, прав получателей помощи, в том числе на получение пособий. Надлежащая организация предоставления долговременной помощи и ухода может способствовать созданию условий для функциональной и качественной жизни людей с деменцией, сократить необходимость в расходах на медицинское обслуживание основного потока и отсрочить поступление больных в учреждения медико-социальной помощи или сократить число нуждающихся в этом. Для неформальных лиц, осуществляющих уход за больными, это также может свести к минимуму непрямые затраты, связанные с их ограниченным участием в экономической и социальной жизни.

Для решения проблемы организации долговременной помощи и ухода в развивающихся странах необходимо разработать стратегии, обеспечивающие эффективное использование скудных ресурсов с привлечением поставщиков первичной и неспециализированной медико-санитарной помощи, а также с упором на программы обслуживания на уровне местного сообщества. *Prince et al (201)* рекомендуют странам с низким и средним уровнем дохода предоставлять комплексную помощь, которая предусматривает расширение основного пакета услуг и ориентирована на диагностику в сочетании с предоставлением информации, проведением регулярных оценок потребностей, проверок физического здоровья и поддержкой лиц, осуществляющих уход за больными. Этот пакет услуг следует расширить за счет включения в него программ подготовки для лиц, осуществляющих уход за больными, временной помощи в период отдыха лиц, обычно осуществляющих уход, обследование и лечение поведенческих и психологических симптомов деменции в тех случаях, когда это возможно. Авторы также считают, что наиболее эффективную помощь могут оказывать профессиональные бригады медико-санитарной помощи, ориентированные на долговременную помощь и поддержку на уровне местного сообщества. Авторы также полагают, что предоставление помощи и ухода будет более эффективным, если эта деятельность будет включена в системы оказания помощи лицам с другими хроническими заболеваниями и в более широкомасштабные программы помощи на уровне сообщества для пожилых людей и инвалидов.

Аналогичным образом, в рассмотренном выше подходе, изложенном в Программе ВОЗ по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP) (9, 181), подчеркивается важная роль поставщиков услуг неспециализированной помощи при диагностике и ведении случаев деменции и оказании поддержки на уровне местного сообщества лицам, осуществ-

ОРГАНИЗАЦИЯ УСЛУГ ПО ПРЕДОСТАВЛЕНИЮ ДОЛГОВРЕМЕННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И УХОДА

Страны с низким и средним уровнем дохода и страны с высоким уровнем дохода в равной степени сталкиваются с растущей необходимостью в предоставлении долговременной медицинской помощи и ухода стареющему населению в целом и в особенности людям с деменцией.

В странах с высоким уровнем дохода наблюдается быстрый рост расходов на долговременную медицинскую помощь, предоставляемую государством, частным сектором или семьями (197). Спрос на услуги долговременной медицинской помощи и ухода будет резко возрастать по мере увеличения численности пожилого населения. Это вызывает бурные споры о финансировании и формах оказания помощи в будущем. В настоящее время масштабы, формы и качество долговременной медицинской помощи и ухода в странах с высоким уровнем дохода весьма разнообразны, что предоставляет широкие возможности для обмена знаниями и опытом между разными странами (198, 199).

Решение проблем, связанных с растущими потребностями в долговременной помощи и уходе, по сути, является вопросом общественного выбора и политической воли. Эта тенденция прослеживается в странах — членах ОЭСР, где различия в приоритетах, которые придаются долговременной помощи и уходу, отражают широкое разнообразие вариантов государственного и частного финансирования (от 0,6% ВВП в Испании до 2,8% в Швеции) (197). Различия в уровне расходов в основном зависят от масштабов оказания государственных услуг и от качества помощи.

вляющим уход за больными. В рамках mhGAP и других подобных проектов необходимо собрать данные об эффективности таких стратегий с точки зрения инициирования соответствующих и постоянных системных изменений и получения положительных результатов при устойчивых затратах.

СИСТЕМЫ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И УХОДА ГРУППАМ НАСЕЛЕНИЯ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ

У некоторых групп населения имеются дополнительные потребности, возникающие в связи с деменцией или в связи с выполнением функций по уходу за больным деменцией. Примерами таких особых групп или групп меньшинств могут служить коренные народы и этнические меньшинства, мигранты, лица с умственной отсталостью, лица, которые идентифициру-

ются как гомосексуалисты, лесбиянки, бисексуалы, транссексуалы или трансгендерные люди, и лица более молодого возраста, страдающие деменцией.

Хотя каждая из этих групп населения имеет свои собственные уникальные потребности, у них есть ряд общих черт. Эти группы чаще, чем основная масса населения, сталкиваются с трудностями в связи с постановкой диагноза, получением информации о деменции и доступом к медицинским и социальным услугам. Препятствием к доступу может служить отсутствие понимания или признания факта наличия деменции в их группе населения, языковые или культурные барьеры и отсутствие надлежащих информационных ресурсов и услуг. В связи с этим для обеспечения этим группам равного доступа к услугам необходимы политика и доступные и приемлемые системы предоставления помощи, адаптированные к их конкретным потребностям.

ВСТАВКА 4.6

ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И УХОДА СТРАДАЮЩИМ ДЕМЕНЦИЕЙ АБОРИГЕНАМ И ЖИТЕЛЯМ ОСТРОВОВ, РАСПОЛОЖЕННЫХ В ПРОЛИВЕ ТОРРЕСА В АВСТРАЛИИ

Аборигены и жители островов, расположенных в проливе Торреса в Австралии, находятся в неблагоприятном положении в отношении здоровья, включая более низкие показатели продолжительности жизни, и, по данным предварительных исследований, более высоких показателей распространенности деменции (вероятность заболевания в 4,8 раза выше, чем среди некоренных австралийцев). Повышенному риску развития деменции также способствуют социальные и медико-санитарные факторы, включающие плохое питание, более высокую распространенность хронических заболеваний, травматизм и более низкий уровень образования.

Несмотря на это, аборигены и жители островов сохранили традиции, знания и культуру, которые они передают из поколения в поколение. Эта информация, включает знания о традиционных лекарственных препаратах буша, социально-эмоциональные истории из жизни их семей, сведения об охране земельных ресурсов и традиционных продуктах питания.

Аборигены и жители островов, работая в партнерстве с национальной организацией в области деменции — Австралийской ассоциацией по проблемам болезни Альцгеймера — определили в качестве приоритетных задач предоставление медицинской помощи и ухода, услуг и поддержки людям с деменцией. Сохранение культурных знаний в сочетании с улучшением доступа к современной медицинской помощи поможет улучшить положение, в котором в настоящее время находятся аборигены и жители островов. Ранняя диагностика и оказание аборигенами и жителями островов услуг на местном уровне поможет людям с деменцией оставаться у себя дома и в местных сообществах как можно дольше. Инвестиции в услуги по предоставлению долговременной помощи и ухода, способствующие совершенствованию профессиональных навыков медицинских работников из числа аборигенов и жителей островов, также будут способствовать росту занятости населения.

Предоставление аборигенам и жителям островов возможности оказывать помощь своим соотечественникам с деменцией также будет способствовать укреплению социальной структуры на основе принципов гуманизма. Готовность оказать помощь другому помогает человеку научиться смирению, терпению и умению дарить радость.



Фото: серия «Положительные примеры IV» Австралийской ассоциации по проблемам болезни Альцгеймера: Lynton Crabb — Пожилая женщина учит детей в приюте для пожилых людей в Ярраба (Аборигенское сообщество Ярраба)

Эти гуманные качества важны для сохранения функциональных взаимосвязей и улучшения других социальных показателей.

Источник: ссылки 202, 208–210.

ВСТАВКА 4.7

СЕТЬ ПО ПРЕДОСТАВЛЕНИЮ ПОМОЩИ И УХОДА ЛЮДЯМ С ДЕМЕНЦИЕЙ В НИДЕРЛАНДАХ

Правительство Нидерландов финансировало программу по стимулированию предоставления комплексной помощи, в рамках которой была создана сеть по предоставлению помощи и ухода больным с деменцией. В ходе осуществления программы возник ряд препятствий, в том числе связанных с недостаточным участием специалистов на социальном уровне (например, врачей общей практики). Несмотря на эти обстоятельства, участники программы отмечают значительные улучшения в области оказания комплексной помощи людям с деменцией и некоторые позитивные изменения в условиях труда. Как сообщили 86% профессиональных работников, благодаря подходу, ориентированному на клиента, они ближе познакомились с различными проблемами лиц, оказывающих неформальную помощь, например, с чувством вины и нарушением душевного равновесия из-за трудностей, с которыми им приходилось сталкиваться. Из числа этих профессиональных работников 40% считают, что программа помогла им справиться с этими проблемами. Кроме того, 50% профессиональных работников считают, что получили больше знаний о том, куда можно направить клиентов. Участники программы, особенно медицинские сестры, отмечают повышение своей компетенции в области предоставления коллективной помощи и ухода людям с деменцией.

Источник: ссылка 229.

Ниже приводятся примеры того, как гибкий подход к выбору систем предоставления помощи и реализации политики может обеспечить широкий охват программами и ресурсами всех лиц, которые в них нуждаются.

ГРУППЫ КОРЕННЫХ НАРОДОВ И ЭТНИЧЕСКИХ МЕНЬШИНСТВ

В Австралии исследования распространенности деменции в отдаленных поселениях аборигенов и жителей островов, расположенных в проливе Торреса, свидетельствуют о наличии высокого риска этого заболевания (202). В результате сотрудничества между аборигенами и жителями островов и поставщиками медицинских и социальных услуг были определены приоритетные задачи в области оказания помощи аборигенам и жителям островов, страдающих деменцией, в том числе проведение ранней диагностики и предоставление доступа к надлежащим услугам при сохранении уважения к традиционным знаниям (203) (вставка 4.6).

Из-за разнообразия этнических меньшинств (в число которых входят недавние иммигранты и представители второго или третьего поколения мигрантов) возникает ряд особых проблем, связанных с удовлетворением потребностей людей с деменцией и их семей. Проведенные исследования свидетельствуют о том, что статус этнического меньшинства негативно влияет на использование услуг (204, 205). В частности, представление о деменции (в том числе мнение о том, что это не заболевание мозга, а нормальная часть старения, имеющая духовные объяснения), пережитое чувство стыда или стигматизация со стороны других членов сообщества, а также предыдущий негативный опыт получения медицинских услуг — все это препятствует обращению за помощью. Если в предыду-

щих исследованиях были выявлены барьеры на пути получения помощи (206, 207), то при проведении последующих исследований необходимо до конца понять, каким образом этническая принадлежность и культура могут способствовать облегчению обращения за помощью. Как показывает пример аборигенов и жителей островов, расположенных в проливе Торреса, крайне важна стратегия сотрудничества, в которой учитываются культурные представления и потребности.

ГОМОСЕКСУАЛИСТЫ, ЛЕСБИЯНКИ, БИСЕКСУАЛЫ И ТРАНСГЕНДЕРНЫЕ ЛЮДИ

Вопросы политики в отношении сообществ гомосексуалистов, лесбиянок, бисексуалов, транссексуалов и трансгендерных людей в основном относятся к области прав партнеров взять на себя обязанность по предоставлению помощи и ухода и обеспечению благополучия страдающего от болезни партнера, включая принятие за него решений в вопросах медицинской помощи и финансовых вопросах.

В зависимости от местной культуры общества, занимающиеся проблемами болезни Альцгеймера, в некоторых странах предоставляют адресную поддержку и организуют образовательные программы для этих сообществ в партнерстве с их организациями. Группы онлайн-поддержки — один из способов охватить эти сообщества, члены которых по причине исторически сложившейся дискриминации могут предпочесть сохранять анонимность. Онлайн-помощь может быть ориентирована на группы, разбросанные в географическом отношении, так же, как и на любые другие группы населения.

ЛИЦА С УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ

У лиц с синдромом Дауна высок риск развития болезни Альцгеймера. По данным исследований 50–70% будет поражено деменцией в возрасте старше 60 лет. Деменция с ранним началом у людей с синдромом Дауна возникает в более молодом возрасте, чем спорадическая форма деменции, которая обычно поражает более пожилых людей (211).

В Соединенных Штатах национальная целевая группа экспертов по вопросам умственной отсталости и болезни Альцгеймера подготовила обстоятельный доклад, включающий рекомендации в отношении политики и практики выявления, лечения и поддержки этой группы населения. Цель доклада — помочь лицам с умственной отсталостью, страдающим деменцией, продолжить жизнь в сообществе и получать качественную поддержку (211).

ДЕМЕНЦИЯ У ЛЮДЕЙ МОЛОДОГО ВОЗРАСТА

Эпидемиология деменции у людей молодого возраста (которую в некоторых источниках также называют деменцией с ранним началом) рассматривалась в главе 2. С социальной точки зрения у человека, у которого деменция развивается до наступления номинального пенсионного возраста, жизненные обстоятельства складываются по-другому, чем у людей, у которых деменция развивается в пожилом возрасте. Люди с рано начавшейся деменцией могут продолжать работать или уже перестать трудиться, они могут иметь детей, живущих с ними, или детей-студентов и могут не страдать от дополнительных хронических заболеваний, которые обычно имеются у более пожилого населения. Кроме того, для них, как правило, не актуальна информация и поддержка, которую получают более пожилые люди с деменцией.

С точки зрения политики население с ранним началом деменции требует особого внимания, поскольку право на получение социальной и медицинской помощи или пенсий по старости, как правило, предоставляется по достижении определенного возраста, и для лиц более молодого возраста финансовая поддержка может быть недоступной. Людям с ранним началом деменции и тех, кто находится на ранней стадии заболевания, часто

привлекают к работе в инициативных группах по проблемам деменции, где они представляют и защищают интересы больных деменцией, нередко они играют определенную роль в управлении этими организациями. Их участие способствовало разработке позитивных рекомендаций по вопросам политики, касающейся признания этой группы населения. В зависимости от масштабов своего участия в общественных мероприятиях и обмене опытом эти более молодые люди с деменцией также могут внести позитивный диссонанс, который поможет ослабить предубеждения в отношении возрастной группы, которая обычно ассоциируется с деменцией.

НАРАЩИВАНИЕ ПОТЕНЦИАЛА КАДРОВЫХ РЕСУРСОВ

В настоящем докладе под широкое определение медико-социального обслуживания подпадают все лица, участвующие в мероприятиях, которые в первую очередь нацелены на улучшение здоровья и благополучия пациентов. Это означает, что в их число входят лица, безвозмездно осуществляющие уход за больными. Однако в контексте этого раздела мы будем говорить исключительно о поставщиках услуг в секторе медико-социальной помощи. Вопрос о лицах, осуществляющих уход безвозмездно, рассматривается в главе 5.

В секторе медико-социальной помощи занято большое число работников, которые оказывают разные виды помощи людям с деменцией. Примерами могут служить первичная медико-санитарная помощь и помощь на уровне местного сообщества (врачи общей практики, квалифицированные медсестры, социальные работники, координаторы помощи, вспомогательный персонал немедицинской специальности, личные помощники, службы ухода по месту жительства, многопрофильные больницы и неспециализированные стационарные учреждения социального обеспечения), врачи и вспомогательный персонал медицинских учреждений (включая лиц, оказывающих клиническую поддержку) и персонал служб психиатрической помощи, служб реабилитации, домов престарелых и служб паллиативной помощи. Некоторые из этих работников предоставляют долговременную помощь и уход на уровне местного сообщества, в том числе медицинскую и социальную помощь.

УСТАНОВКИ И ЗНАНИЯ КАДРОВЫХ РЕСУРСОВ

Установки работников медико-социальных служб в отношении к деменции зависят от их опыта, профессиональных знаний и навыков, что в свою очередь связано с их специальностью и ее местом в системе здравоохранения. Например, в ряде стран врачи общей практики выполняют функции диспетчера, контролирующего доступ в систему здравоохранения. Их решения в отношении постановки диагноза деменции играют решающую роль (212). Но ранняя диагностика деменции случается редко. Одним из возможных влияющих на это факторов являются пробелы в знаниях (213–216). Врачи общей практики указали на отсутствие у себя знаний об услугах и ресурсах, имеющихся на уровне местного сообщества, о методах диагностики и о том, как отличить деменцию от нормального процесса старения (что приводит к страху перед постановкой неправильного диагноза), и о том, как сообщить о диагнозе (216). К другим причинам, которые были указаны в качестве потенциальных барьеров на пути диагностики, относятся ощущаемое отсутствие доступных вспомогательных служб, терапевтический нигилизм, поздняя постановка диагноза (что иногда связано с тем, что признаки деменции ошибочно считают нормальным старением), собственная эмоциональная реакция и стигматизация больных (216–218).

В ряде последних исследований особый упор был сделан на стигматизацию как факторе, который может помешать своевременной постановке диагноза (218–221) и сообщению о нем (175, 218, 222, 223). На основании качественного исследования, проведенного в пяти

странах в многопрофильных целевых группах, ученые пришли к выводу, что стигматизация служит самым серьезным препятствием на пути своевременной диагностики (220). Стигматизация в отношении деменции рассматривается более подробно в главе 6.

Все больше появляется сведений о том, что даже среди тех, кто работает в специализированных службах, невелика доля работников, прошедших курс подготовки по вопросам предоставления помощи и ухода людям с деменцией (224). Например, в Соединенном Королевстве около трети домов престарелых, специализирующихся на обслуживании людей с деменцией, указывают на то, что у них не проводятся специализированные курсы подготовки по проблемам деменции для персонала (144), а 52% сестринского персонала в стационарных учреждениях (225) не имеют возможностей для профессионального роста и подготовки по вопросам, касающимся предоставления помощи и ухода людям с деменцией. Имеющиеся данные также свидетельствуют о неоднородной картине с точки зрения качества проводимой в настоящее время подготовки по вопросам деменции (224, 226).

НАРАЩИВАНИЕ ПОТЕНЦИАЛА: КЛЮЧЕВЫЕ ВОПРОСЫ

При рассмотрении вопроса о наращивании потенциала работников, занимающихся вопросами деменции, важное место отводится следующим факторам:

- разные стадии деменции и разные ресурсы, которые необходимы на каждом этапе;
- квалификация, необходимая для предоставления высококачественных и безопасных услуг;
- количество разных категорий медицинских и социальных работников;
- существующий уровень квалификации разных категорий поставщиков услуг;
- наличие возможностей для профессиональной переподготовки/повышения квалификации и контроля, обеспечивающих проведение регулярной оценки и подтверждения компетенций.

С перечисленными выше факторами связан ряд тем, которые следует рассмотреть с точки зрения наращивания потенциала кадровых ресурсов.

ТРЕБОВАНИЯ К СПЕЦИАЛИЗАЦИИ

Долговременная помощь и уход для нуждающихся в этом людей должны быть организованы на основе следующих пяти принципов: лечение и уход, ориентированные на пациента, партнерство, повышение качества, информационно-коммуникационные технологии и подход с точки зрения общественного здравоохранения (227). Проблема заключается в том, как воплотить эти основные принципы на практике с помощью учреждений, которые занимаются подготовкой и распределением трудовых ресурсов. Для этого необходимо внести изменения в учебные программы, использовать новые методы обучения и инновационные учебные модели. О движении в этом направлении свидетельствует пример использования такого подхода в Нидерландах, представленный во вставке 4.7.

ТРЕБОВАНИЯ К ПОДГОТОВКЕ

Необходимо обеспечить подготовку по основным учебным программам в области медико-санитарной помощи, сестринского ухода и терапевтического лечения с проведением диагностической и основанной на потребностях оценки и отказаться от существующего чрезмерного увлечения простыми лечебными интервенциями в пользу долговременной помощи

ВСТАВКА 4.8

МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД К ОБСЛЕДОВАНИЮ И ВЕДЕНИЮ ПАЦИЕНТОВ В ИНДИИ

Для обследования и ведения больных деменцией необходимы разнообразные знания и опыт, но иногда координация действий нарушается, и услуги предоставляются фрагментарно. Для решения этой проблемы в Институте Шринивасана при больнице добровольной медицинской помощи в городе Ченнаи (Индия) была создана многопрофильная медицинская бригада. В нее вошли невролог, психиатр, специалисты здравоохранения, психологи, психотерапевты, физиотерапевты, эрготерапевты и специалист по электрофизиологии. Эта бригада предоставляет услуги по обследованию и реабилитации людей с неврологическими и психическими расстройствами, в том числе с деменцией.

После установления очередности оказания медицинской помощи пациент с подозрением на нарушение когнитивных функций, проходит тщательное обследование на выявление психосоциальных нарушений, физической неадекватности и сопутствующих заболеваний. Также проводятся лабораторные исследования и диагностическая визуализация. Врач осматривает пациента в свете полученных данных, дает оценку и назначает лечение. Если у пациента диагностированы ранние, но устойчивые нарушения когнитивных функций, ему предлагают услуги по реабилитации, такие как физиотерапия или эрготерапия, и психосоциальные интервенции для него и лица, осуществляющего уход за ним (включая защиту прав, восстановление когнитивной функции, рекомендации по питанию и оздоровительные мероприятия).

В этом случае социальный работник или квалифицированная медсестра выполняет роль координатора медицинских услуг. Наладив

прочную связь с больным деменцией и его семьей, координатор предоставляет услуги и/или облегчает доступ к услугам, выступая в качестве связующего звена и оптимизируя предоставление услуг по оказанию помощи и поддержки.

Эта многопрофильная модель взаимодействия обладает значительным потенциалом для использования в условиях стран с низким и средним уровнем дохода, поскольку она позволяет сократить зависимость от врача и обеспечивает оптимальное использование ограниченных медицинских работников. Эта модель особенно актуальна, поскольку предусматривает не только лечение, но и предоставление помощи и ухода.

Источник: ссылка 230.



Фото: Институт Шринивасана, больница добровольной медицинской помощи, Ченнаи, Индия

и ухода и ведения хронических заболеваний. Учитывая слабость организма у многих пожилых людей с хроническими заболеваниями, необходимо также обеспечить подготовку по вопросам оказания помощи нуждающимся по месту жительства, а также обследованию и ведению пациентов на дому.

СОТРУДНИЧЕСТВО И ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ

Неотъемлемой частью новой парадигмы в области предоставления помощи и ухода является повышение роли сотрудничества и взаимодействия между различными категориями поставщиков услуг и людьми с деменцией и их семьями. Формирование взаимоотношений, в рамках которых больной деменцией и его семья рассматривались как партнеры в процессе лечения и ухода, нередко приводило к улучшению результатов в отношении здоровья (228). Многопрофильная группа включает психиатров, неврологов, психологов, медицинских сестер, врачей общей практики, эрготерапевтов, работников медико-санитарных и социальных работников, которые могут поделиться своим опытом и знаниями и взаимодействовать друг с другом. О движении в этом направлении свидетельствует пример использования такого подхода в Индии, представленный во вставке 4.8.

ПОДГОТОВКА КАДРОВ ДЛЯ СИСТЕМЫ ДОЛГОВРЕМЕННОЙ ПОМОЩИ И УХОДА: СПЕЦИФИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

К работникам системы долговременной помощи и ухода относятся патронажные медицинские сестры, работники здравоохранения и персонал интернатных учреждений (включая работников, осуществляющих непосредственный уход). Непрофессиональные работники, осуществляющие непосредственный уход, могут отчасти помочь в удовлетворении спроса на

услуги по оказанию помощи и ухода в пределах своей компетенции и под контролем со стороны профессиональных работников, к которым они могут обратиться за помощью в сложных случаях.

В последние годы было признано, что персонал по оказанию услуг долговременной помощи и ухода нуждается в специальной подготовке, которая позволила бы должным образом реагировать на потребности людей с деменцией. В настоящее время предпринимаются усилия по изменению программы подготовки персонала для домов престарелых и разработке психосоциальных методик, нацеленных на улучшение ухода за людьми с деменцией (231, 232). Так, например, в ряде стран предлагаются специальные учебные программы по гериатрии и геронтологии. В странах с низким и средним уровнем дохода также имеются примеры организации подготовки работников по предоставлению долговременной помощи и ухода, что должно укрепить систему обслуживания людей с деменцией на уровне местного сообщества. Керала — штат, который находится на юго-западе Индии. В Керале, штате с самой высокой в Индии продолжительностью жизни (74 года) и самой низкой рождаемостью, наблюдается демографический сдвиг. Кроме того, значительно возросла миграция в другие страны, в частности в страны Персидского залива. В Керале, таким образом, высока потребность в услугах по оказанию помощи нуждающимся в уходе пожилым людям. Здесь действует большое количество агентств, которые нанимают женщин для работы по уходу на дому и в стационарных учреждениях. Индийское общество по проблемам болезни Альцгеймера и связанных с ней расстройств с 1993 года проводит в Керале и других штатах программы профессиональной подготовки по уходу за пожилыми пациентами (продолжительность курса — 3–10 месяцев) (233).

Подготовка в области предоставления помощи и ухода больным деменцией особенно необходима патронажным работникам, которые отвечают за повседневный физический уход за людьми, как правило, крайне нуждающимся в помощи. Например, в большинстве штатов Австралии профессиональная подготовка со специализацией в области деменции является необходимым требованием к патронажным работникам в системе оказания услуг на уровне местного сообщества и в интернатных учреждениях (183). В других странах проведение программ подготовки работников, осуществляющих непосредственный уход, способствовало улучшению качества ухода за счет снижения частоты поведенческих нарушений и остроты агитации (234).

В странах с низким и средним уровнем дохода особую проблему составляет острая нехватка медицинских работников (227). Решить эту проблему помогает инновационная стратегия перераспределения обязанностей работников. Группа 10/66 по исследованию деменции провела оценку эффективности подготовки медико-санитарных работников на уровне местного сообщества к проведению краткого образовательного курса для лиц, осуществляющих уход за больными, и пришла к выводу, что этот курс помогает снизить психологические расстройства и напряженность у лиц, осуществляющих уход за людьми с деменцией (вставка 4.9).

РУКОВОДСТВО ПО ЛЕЧЕНИЮ ДЕМЕНЦИИ И УХОДУ ЗА ДЕМЕНТНЫМИ БОЛЬНЫМИ

Доказательная база, необходимая для разработки практического руководства по деменции, остается более ограниченной, чем фактический материал по многим другим клиническим областям отчасти из-за этических соображений, связанных с включением в исследования людей с деменцией. Тем не менее объем фактических данных постепенно увеличивается.

В последние годы в ряде стран были разработаны руководящие принципы в отношении деменции (140, 238–240). Руководство по деменции было также разработано Министерством здравоохранения Сингапура (241). Кроме того, в ряде стран руководства приняты на региональном уровне (например, в Италии) (241). В Латинской Америке руководящие принципы в отношении деменции разработаны в Аргентине и Мексике (242–244). Помимо этого, руководства по деменции подготовили многие профессиональные ассоциации (241). Вместе с тем, руководящие принципы различаются по своему охвату в зависимости от конкретных условий страны и используемой методики. Для медицинских работников большой интерес представляет руководство по предоставлению долговременной помощи и ухода людям с деменцией. Примером такого руководства в Австралии может служить серия публикаций «Предоставление качественной помощи и ухода больным деменцией» (245).

В странах с низким и средним уровнем дохода важным шагом к улучшению лечения и обслуживания людей с деменцией стала разработка основанного на доказательствах руководства (246, 247) по деменции в рамках Программы ВОЗ по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP). Оно лежит в основе разработанного ВОЗ руководства по принятию мер в отношении психических и неврологических расстройств, связанных с употреблением наркотиков и других веществ, в неспециализированных медицинских учреждениях (9). Руководство по принятию мер включает простые клинические алгоритмы для поставщиков первичной медико-санитарной помощи, таких как врачи и медицинские сестры (вставка 4.2).

ВСТАВКА 4.9

ОРИЕНТИРОВАННАЯ НА НАСЕЛЕНИЕ КРАТКАЯ ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА «ПОМОЩЬ СИДЕЛКАМ В УХОДЕ ЗА БОЛЬНЫМИ», РАЗРАБОТАННАЯ ГРУППОЙ 10/66 ПО ИССЛЕДОВАНИЮ ДЕМЕНЦИИ

Программа подготовки инструкторов под названием «Помощь сиделкам в уходе за больными» была разработана Группой 10/66 в Индии при участии широкого круга ее международных экспертов. Она ориентирована на лиц, осуществляющих основной уход за больными деменцией, а также на других членов их семьи. Цель программы состоит в том, чтобы осуществляющее уход лицо получило базовые знания о деменции и прошло специальную подготовку по решению проблем, связанных с поведенческими нарушениями.

Сначала медико-санитарные работники на уровне местного сообщества проходят обучение по двухдневной программе подготовки. Они получают информацию, включенную в три модуля, и участвуют в ролевых играх, моделирующих возможные сценарии вмешательства. Обучающие модули включают:

Модуль 1. Оценка: а) когнитивных/функциональных нарушений; б) знаний о деменции, имеющих у лица, осуществляющего уход за больным, и его понимания этой проблемы; в) организации ухода (кто является членами семьи? Кто живет вместе с больным деменцией? Помогают ли они лицу, осуществляющему основной уход? Какие поведенческие проблемы представляют наибольшие трудности? Насколько нагруженными они себя ощущают?)

Модуль 2. Базовое обучение: а) общие сведения о заболевании; б) чего ждать в будущем; в) что вызывает/не вызывает деменцию? г) помощь, уход и лечение, предоставляемые на местном уровне.

Модуль 3. Подготовка к решению поведенческих проблем: рассмотрение проблем поведения, выявленных на этапе оценки (личная гигиена, помощь в одевании, невоздержанность, повторение вопросов, приставание, агрессия, бесцельное хождение, апатия).

Затем медико-санитарный работник на уровне местного сообщества проводит обучение членов семьи, осуществляющих уход за больными деменцией, в течение пяти еженедельных получасовых занятий.

Эффективность курса оценивалась в рандомизированных контролируемых исследованиях в Аргентине, Венесуэле, Доминиканской Республике, Индии, Китае, Мексике, Перу, России и Чили. Результаты исследований свидетельствуют о том, что в этих странах был получен гораздо больший эффект с точки зрения улучшения психологического состояния и снятия напряженности у лиц, осуществляющих уход, чем обычно после проведения аналогичных курсов в странах с высоким уровнем дохода.

Источник: ссылки 235–237.

РУКОВОДСТВО ПО ЛЕЧЕНИЮ ДЕМЕНЦИИ И УХОДУ ЗА ДЕМЕНТНЫМИ БОЛЬНЫМИ: КЛЮЧЕВЫЕ АСПЕКТЫ

Руководство по лечению деменции и уходу за дементными больными должно включать руководство по таким клиническим аспектам, как диагностика, обследование и лечение, а также предоставление долговременной помощи и ухода. Оно также должно включать руководство по правовым и этическим вопросам, которые могут препятствовать предоставлению качественной помощи и ухода.

В Англии стратегия в отношении деменции «Достоинная жизнь с деменцией: национальная стратегия в отношении деменции» включает восемь основных принципов поддержки людей с деменцией (вставка 4.10). В этих областях руководство необходимо работникам систем медицинской и социальной помощи для оказания адекватной поддержки людям с деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними. Национальные руководящие принципы должны быть достаточно гибкими, чтобы учитывать региональные и культурные различия. При необходимости их следует перевести на разные языки и диалекты.

Клиническое руководство

В зависимости от контекста клиническое руководство должно:

- охватывать широкую сферу практической деятельности в области ведения больных деменцией, включая диагностику, оценку и лечение симптомов;
- акцентировать внимание на преимуществах раннего и точного диагноза для пациента и его семьи;

- при необходимости включать информацию о процессе направления к специалистам на обследование и диагностику (например, в психоневрологическую клинику или к врачу-специалисту);
- определять критерии фармакологического вмешательства, в частности использования ингибиторов холинэстеразы;
- предоставлять точную информацию о поведенческих и психологических симптомах деменции;
- содержать рекомендации по нефармакологическому вмешательству в качестве терапии первой линии при выявлении поведенческих и психологических симптомов деменции;
- четко сформулировать ограничения и риски, связанные с использованием антипсихотических лекарственных препаратов для лечения поведенческих и психологических симптомов деменции (см. вставку 4.11);
- включать оценку бремени и потребностей в поддержке лиц, осуществляющих уход за людьми с деменцией.

РУКОВОДСТВО ПО ПРЕДОСТАВЛЕНИЮ ДОЛГОВРЕМЕННОЙ ПОМОЩИ И УХОДА

Комплексное руководство по предоставлению долговременной помощи и ухода людям с деменцией должно включать возможный перечень условий, в которых проживает или временно обслуживается больной деменцией. В этот перечень входят оказание помощи на уровне местного сообщества, временная помощь в период отдыха лица, осуществляющего уход, и, если необходимо, пребывание в интернатных учреждениях. К другим учреждениям, в которых в течение болезни люди с деменцией

ВСТАВКА 4.10

ВОСЕМЬ ОБЩИХ ОСНОВНЫХ ПРИНЦИПОВ ОКАЗАНИЯ ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЯМ С ДЕМЕНЦИЕЙ

Следующие восемь принципов были разработаны для департамента здравоохранения Англии в результате взаимодействия между работодателями, людьми с деменцией, лицами, осуществляющими уход за ними, и организациями поставщиков услуг. Эти принципы можно использовать для подготовки кадров в любой сфере деятельности, связанной с оказанием медицинской и социальной помощи людям с любой стадией деменции, начиная с самых ранних признаков и до постановки окончательного диагноза заболевания. Восемь основных принципов разработаны таким образом, чтобы их можно было использовать в любых условиях в качестве основы для общего понимания заболевания. Они помогают работникам действовать и сообщать информацию более уверенно и надлежащим образом реагировать на потребности больного деменцией.

Принцип 1: знать ранние признаки деменции.

Принцип 2: ранняя диагностика деменции помогает людям получать информацию, поддержку и лечение на самой ранней стадии заболевания.

Принцип 3: проявлять чуткость и внимание в процессе общения с больным, чтобы обеспечить эффективное взаимодействие.

Принцип 4: поощрять самостоятельность больного и стимулировать его активность.

Принцип 5: распознавать признаки подавленности, возникающей в результате нарушений ориентировки, и принимать меры, чтобы развеять у пациента чувство тревоги и помочь ему осознать события, которые он переживает.

Принцип 6: ценить, уважать и поддерживать членов семьи и других лиц, осуществляющих уход за больным, так же как и самих больных, и помогать им получать рекомендации по уходу за людьми с деменцией.

Принцип 7: руководители должны брать на себя ответственность за подготовку своих сотрудников и обеспечение их всем необходимым, для того чтобы удовлетворить потребности людей с деменцией.

Принцип 8: работать в составе межведомственной группы по оказанию поддержки больным деменцией.

Источник: ссылка 248.

ВСТАВКА 4.11**ПРОБЛЕМЫ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ АНТИПСИХОТИЧЕСКИХ ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ**

Использование антипсихотических лекарственных препаратов для лечения поведенческих и психологических симптомов деменции вызывает все большую обеспокоенность. Эти препараты, насколько известно, используются слишком часто, и при предполагаемом уровне их использования потенциальные риски могут превосходить положительные результаты их применения. Это проблема, с которой сталкивается весь мир.

Несмотря на то, что при выявлении поведенческих и психологических симптомов деменции терапией первой линии является нефармакологическая помощь, психотропных препаратов по-прежнему выписывают много, и, как представляется, в рамках существующих систем предусмотрено лечение, в основном ориентированное на использование антипсихотических средств.

Эти препараты оказывая, по-видимому, лишь ограниченное позитивное воздействие, могут наносить значительный вред людям с деменцией. К рискам относятся цереброваскулярные нарушения и летальный исход. Несомненно, эти препараты дают положительные результаты для некоторых людей (например, в случае серьезного совокупного риска). Однако нынешний уровень использования антипсихотических лекарственных препаратов для лечения людей с деменцией является серьезной проблемой с точки зрения качества лечения из-за негативного воздействия на безопасность и самочувствие пациента, а также на клиническую эффективность лечения.

Растущий объем доказательств, документально подтверждающих эти риски, побудил североамериканские и европейские органы регулирования размещать предупреждения о последствиях приме-

нения атипичных антипсихотических средств для лечения пациентов с деменцией, а Управление по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов США теперь требует, чтобы на упаковках атипичных и типичных антипсихотиков было размещено предупреждение в черной рамке о повышенной опасности летального исхода. Несмотря на эти предупреждения, антипсихотические средства, судя по всему, по-прежнему широко используются, особенно в лечебных учреждениях. Исследования указывают на то, что доля антипсихотических средств, которые назначают для лечения деменции, составляет от 20 до 33%, и в большинстве случаев их получают пациенты в домах престарелых. Меньше известно об использовании этих препаратов в медицинских учреждениях на уровне местного сообщества и в больницах скорой помощи.

Имеющаяся информация свидетельствует о том, что во многих случаях нарушения в поведении можно безопасно лечить с помощью психосоциальных интервенций или ориентированного на пациента подхода к лечению. Для этого персонал должен пройти курс подготовки и получить руководящие указания по проведению психосоциальных интервенций. Использование антипсихотиков следует рассматривать как вариант лечения пациента только в случаях непосредственной опасности нанесения вреда самому себе или окружающим. При необходимости эти препараты следует назначать в малых дозах на кратковременные периоды и продолжать принимать исключительно в тех случаях, когда очевидны положительные результаты. В приеме этих лекарств следует регулярно делать перерывы.

Источник: ссылки 249–253.

могут временно находиться, относятся психиатрические или специализированные отделения для обслуживания тех, кто нуждается в обследовании и лечении поведенческих нарушений, и скоропомощные больницы общего профиля.

В руководстве должны быть описаны конкретные шаги по поддержанию физических и когнитивных функций и благополучия пациента в течение как можно более длительного периода. Оно должно включать указания по предоставлению помощи в следующих областях:

- социальные функции и рекреационные мероприятия;
- стимулирование и реабилитация когнитивной функции, если это необходимо;
- физиологическая поддержка, включая выявление и лечение соответствующих симптомов, таких как боль и делирий;
- создание безопасной и стимулирующей обстановки;
- выявление поведенческих и психологических изменений и их возможных причин;

- лечение поведенческих и психологических симптомов с минимальным использованием рестриктивных средств (например, нефармакологические методы), включающее мониторинг эффективности метода лечения;
- паллиативная поддержка, оказываемая своевременно и в соответствии с этическими принципами;
- психологическая поддержка семьи.

В руководстве должна быть подчеркнута важность взаимоотношений между пациентом с деменцией, семьей и персоналом медико-социальных учреждений (квалифицированными специалистами и работниками по уходу) и указаны процедуры привлечения каждой заинтересованной стороны к участию в планировании помощи и ухода в четко установленных пределах.

И наконец, в руководстве необходимо сделать ссылки на другие смежные или подтверждающие документы, в том числе на правовые или нормативные документы и национальные или региональные планы или политику.

ИЗМЕНЕНИЕ ДЕМОГРАФИЧЕСКОГО СОСТАВА РАБОТНИКОВ ПО УХОДУ — ТРУДОВЫЕ МИГРАНТЫ

В решениях, касающихся подготовки и набора кадров, необходимо также учитывать распределение и категории работников, необходимых для удовлетворения потребностей населения в помощи и уходе. Старение населения и сокращение возможностей для получения неформальной помощи (помощи семьи) способствовало повышению спроса на услуги долгосрочной помощи и ухода в странах с высоким уровнем дохода (254). Для удовлетворения повышенного спроса требуется увеличение численности трудовых ресурсов, которое во многих странах обеспечивается за счет мигрантов — медицинских работников и работников по уходу (255, 256). В целом, миграция происходит из стран с низким и средним уровнем дохода в страны с высоким уровнем дохода, поскольку люди стремятся к более благоприятным условиям труда (факторы притяжения) (227). На трудовых мигрантов (представителей разных национальностей и разных культур) могут воздействовать факторы, влияющие на формирование миграционных потоков в принимающей стране — в том числе миграционная политика, гуманитарные программы и признание квалификации (255) — либо факторы отталкивания в стране происхождения, такие как плохие условия жизни или политические волнения (227). Могут также существовать отличия в том, где их нанимали на работу — в своей стране или по прибытии в принимающую страну. Например, въезд в страну может быть разрешен только при наличии места работы. В ряде стран с низким и средним уровнем дохода, в том числе в Китае, растущие потребности в услугах по поддержке и уходу на уровне местного сообщества удовлетворяются за счет миграции из сельской местности в города.

Осуществляющие уход работники-мигранты могут столкнуться с рядом трудностей на рабочем месте, включая языковой и коммуникационный барьеры и культурные различия. Эффективная коммуникация особенно важна для ухода за людьми с деменцией, которым во многих случаях самим потребуется помощь в общении. Эффективная коммуникация также необходима для налаживания контактов с членами семьи и коллегами по работе. Культурные различия могут проявляться в отсутствии знаний о местных обычаях, законах и правилах, важных исторических событиях и предпочтениях в приготовлении пищи. Осуществляющие уход работники-мигранты сталкиваются с жестоким обращением и эксплуатацией, например, неравенством в оплате труда и в условиях приема на работу, и могут стать жертвами дискриминации и несправедливости со стороны коллег по работе, семей пациентов и местных жителей.

Меры, которые могли бы повысить безопасность осуществляющих уход работников-мигрантов и способствовать предоставлению более эффективной помощи людям с деменцией и их семьям, должны отвечать следующим требованиям:

- Должен быть согласован и определен термин «осуществляющий уход работник-мигрант» и создана национальная система данных для определения необходимой численности трудовых мигрантов.
- Необходимо более точное представление о наличии у трудовых мигрантов опыта предоставления долговременной помощи и, в частности, опыта по уходу за людьми с деменцией.
- Работникам-мигрантам следует обеспечить надлежащее обучение и подготовку, в том числе в области языка и культуры. Примером может служить проект ASPIRE в Шотландии, который осуществляется совместно с Ассоциацией по проблемам болезни Альцгеймера Шотландии и местными преподавателями языка и предусматривает обучение трудовых мигрантов, работающих в домах престарелых. Цель обучения состоит в том, чтобы повысить у персонала уровень знаний о деменции и наладить коммуникацию с местными жителями (257).
- Необходимо обеспечить надлежащую кадровую и правовую поддержку работников-мигрантов в целях предотвращения и эффективного урегулирования случаев эксплуатации, дискриминации и жестокого обращения. Необходимость обеспечить справедливый баланс между правами работников здравоохранения-мигрантов и потребностью в сохранении адекватных трудовых ресурсов здравоохранения в странах происхождения миграции побудила ряд стран к разработке этических принципов международного найма, кодексов практики и руководств (227).

ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- Страны должны разработать комплексные и скоординированные подходы в области здравоохранения и социального обеспечения и обслуживания для удовлетворения меняющихся потребностей людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. Такие подходы и услуги должны опираться на сотрудничество и осуществляться во взаимодействии с конкретными группами населения, и только это позволит выявить и удовлетворить их особые потребности.
- Расширение поддержки на уровне местного сообщества, включающей временную помощь в период отдыха лица, осуществляющего уход, поможет семьям обеспечить уход за людьми с деменцией в течение более длительного периода и отложить или сократить зависимость от дорогостоящей помощи в интернатных учреждениях.
- В условиях недостаточности ресурсов оказание нуждающимся помощи на уровне местного сообщества позволит эффективно использовать скудные ресурсы для улучшения качества жизни людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними.
- Нарастивание потенциала трудовых ресурсов будет способствовать улучшению интеграции и координации в сфере обслуживания. На всех уровнях подготовки трудовых ресурсов необходимо принятие многопрофильных и скоординированных действий.
- Учебные курсы и программы подготовки кадров должны быть расширены за счет включения тем, касающихся деменции, обеспечения долговременной помощи и ухода и ведения хронических заболеваний. Потенциал кадровых ресурсов здравоохранения и социальной помощи может быть повышен за счет разработки надлежащих руководств по лечению деменции и предоставлению долговременной медицинской помощи больным деменцией.
- Целесообразно продолжить проведение оценки эффективности перераспределения обязанностей (с надлежащими руководящими указаниями и курсами подготовки) в качестве потенциального решения проблемы нехватки профессиональных кадровых ресурсов в странах с низким и средним уровнем доходов.
- Растущая миграция трудовых ресурсов в страны с высоким уровнем дохода создает свои собственные проблемы, которые необходимо изучить и урегулировать.



ГЛАВА 5

УХОД ЗА БОЛЬНЫМИ ДЕМЕНЦИЕЙ И ЛИЦА, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИЕ ТАКОЙ УХОД

Среди хронических заболеваний деменция занимает особое место, являясь одной из основных причин инвалидности и потребности в уходе (114, 258). В связи с этим важно учитывать ее воздействие не только на самих больных, страдающих деменцией, но и на членов их семей, совместно проживающих лиц, соседей и других людей в кругу их общения, особенно на лиц, взявших на себя основную роль в осуществлении ухода за такими пациентами.

Во всем мире семья по-прежнему остается основным звеном в обеспечении ухода за пожилыми людьми, которые утратили способность к самостоятельной жизни. В странах с высоким уровнем дохода часто недооценивается жизненно важная роль семей в обеспечении ухода и их потребность в поддержке. В странах с низким и средним уровнем дохода, наоборот, нередко преувеличивается надежность и универсальность системы домашнего ухода за больными.

Shultz (2004 год) определяет роль ухода за больными следующим образом:

«... оказание чрезвычайной помощи, выходящей за пределы того, что считается нормальным или обычным в семейных отношениях. Уход, как правило, влечет за собой значительные затраты времени, энергии и денег в течение потенциально длительного периода времени; такой уход предполагает выполнение действий, которые могут быть неприятными и неудобными, а также требует огромного психологического и физического напряжения» (259).

Большинство исследований по вопросам ухода за больными деменцией являются поперечными, предполагающими сравнение различных когорт в конкретный момент времени. Однако для лиц, осуществляющих уход за больными, и их подопечных это длительный прогрессирующий процесс с ключевыми переходными этапами, который иногда называют «карьерой» по уходу за больными. Начало процесса ухода за больным часто трудно определить; он, как правило, начинается естественным образом с обычных действий членов семьи, предоставляющих и получающих уход, которые осуществляются до начала деменции. Потребность в уходе может возникнуть до или после постановки официального диагноза деменции. Со временем потребность в уходе обычно возрастает, начинаясь с необходимости оказания помощи в выполнении бытовых, финансовых и социальных действий, затем в поддержании личной гигиены и заканчиваясь необходимостью почти постоянного контроля и наблюдения. Важными этапами являются привлечение профессиональных специалистов по уходу, институционализация и оказание поддержки в случае утраты близкого человека.

В данной главе и других частях настоящего доклада термин «лицо, осуществляющее уход» используется для описания тех, кто осуществляет неформальный неоплачиваемый уход за больными. Термины «лицо, осуществляющее уход» и «лицо, оказывающее услуги по уходу» являются синонимами или аналогами, часто используемыми в литературе. К лицам, осуществляющим неформальный уход за больным, могут относиться все члены семьи, друзья, соседи и другие лица, осуществляющие безвозмездный регулярный уход и/или надзор за больными. Людей с деменцией, нуждающихся в уходе, называют подопечными.

Данная глава начинается с описания демографического профиля людей, осуществляющих уход за больными деменцией, включая описание их функций и причин, по которым они этим занимаются. Далее рассматриваются последствия деятельности по уходу для членов семьи, и в частности для лица, осуществляющего основной уход, и дается обзор моделей мер вмешательства, позволяющих снизить стресс, связанный с осуществлением такого ухода. В данной главе также рассматриваются препятствия на пути получения доступа к соответствующим службам, а также содержатся рекомендации и предложения по повышению эффективности поддержки лицам, осуществляющим уход за больными, с учетом конкретных условий.



РИС. 5.1 Интегрированная система ухода за больными деменцией

КТО ОСУЩЕСТВЛЯЕТ УХОД ЗА БОЛЬНЫМИ?

Уход и поддержка не являются ответственностью исключительно семьи и других лиц, находящихся в близком окружении больного деменцией. Это также должно входить в обязанности местного сообщества, правительств и общества в целом, хотя недостаточная осведомленность и отсутствие приверженности могут свидетельствовать о том, что на практике все совсем не так. На рисунке 5.1 показаны уровни осуществления ухода (на некоторых уровнях осуществляется непосредственный уход, например уровень семьи, соседей, на других уход осуществляется прямо, но они не менее важны и включают, например, помощь государства и общества) и степень их близости к человеку, которому необходим уход, то есть больному деменцией. Ключевая роль членов семьи, осуществляющих уход за больным деменцией, зачастую не поддерживается и не получает должного признания.

Члены семьи, осуществляющие уход за больным деменцией, определяются по степени родства (супруг, совершеннолетние дети, невестки, зятья, друзья, соседи), главенству (лица, осуществляющие основной и неосновной уход), месту проживания (совместное или раздельное проживание с больным деменцией), периодичности ухода (регулярный, нерегулярный или повседневный). Члены семьи могут сами осуществлять уход за больным либо — что также очень важно — организовать предоставление помощи третьими лицами, иногда дистанционно. Лицами, осуществляющими основной уход, являются «лица, которые проводят большую часть времени с больным деменцией», а лица, осуществляющие неосновной уход, — это члены семьи и друзья, которые «играют вспомогательную роль в уходе за родственником, страдающим деменцией» (260).

В большинстве случаев уход за больным осуществляет супруга или супруг, и в этой сфере преобладают женщины (261–264). По данным популяционного исследования Группы по исследованию деменции 10/66, проведенного в 11 центрах в Латинской Америке, Китае и Индии, лицами, осуществляющими уход за больными, в основном являлись женщины, за исключением сельских районов Китая (таблица 5.1). По данным европейского исследования EUROFAMCARE (265), от общего числа лиц, осуществляющих уход за пожилыми людьми (не только люди с деменцией), женщины (в первую очередь жены, дочери и невестки) составляют 76%. Аналогичные данные были получены в Австралии, где женщины составляют 71% лиц, осуществляющих основной уход и проживающих совместно с больным (266).

В исследовании EUROCARE, в котором приняли участие 280 супругов, осуществляющих уход, из 14 европейских стран, нормой в большинстве стран (за исключением Греции, Италии и Испании) были супружеские пары, проживающие отдельно от других (267). В ходе многоцентрового экспериментального исследования, в котором приняли участие 706 лиц, осуществляющих уход за больными деменцией, из Латинской Америки, Индии и Китая (268), было установлено, что отдельное проживание или проживание с супругом встречалось редко, и этот вывод подтвердился на популяционном этапе проекта (3) (таблица 5.1). Действительно, согласно этим исследованиям, в большинстве стран с низким и средним уровнем дохода от одной трети до двух третей больных деменцией жили в семьях, состоящих из представителей нескольких поколений, включая детей в возрасте до 16 лет (3) (таблица 5.1). Большие по численности семьи в меньшей степени ассоциировались со стрессом для лиц, осуществляющих уход (268), вероятно потому, что ответственность по уходу можно разделить между родственниками и в принципе член семьи, осуществляющий основной уход,

ВСТАВКА 5.1

УХОД ЗА ПОЖИЛЫМИ ЛЮДЬМИ В НИГЕРИИ

В Нигерии сохраняется система родственной поддержки в рамках расширенной семьи. Для многих поколений является традицией жить вместе на одном огороженном участке, иногда в разных домах.

В стране нет государственных служб социальной защиты, равно как и пенсий, с учетом нуждаемости и других форм поддержки для пожилых людей. Отсутствуют и любого типа дома престарелых.

Семья несет полную ответственность за пожилых родителей, здоровых и больных. Как правило, лицом, осуществляющим основной уход за пожилыми родителями, является старшая дочь (местные называют ее «ада»), независимо от того, замужем она или нет. Старший сын и другие дети могут оказывать «ада» некоторую финансовую или иную материальную поддержку, но в большинстве случаев мать переезжает жить к «ада» в случае хронического заболевания, например деменции. Если «ада» замужем, ее семья беспрепятственно принимает ее мать (независимо от того, жив отец или нет). Для отцов, нуждающихся в уходе, тем

не менее не принято переезжать жить к сыновьям или к старшей дочери. В таких случаях при развитии хронического заболевания основной уход осуществляет жена (независимо от ее возраста). Если жены нет в живых, дети могут либо женить отца на более молодой женщине, либо нанять для него помощницу по хозяйству (независимо от его возраста). Как правило, численность вдов превышает численность вдовцов.

О пожилых людях, у которых нет детей, иногда частично заботятся другие родственники или прихожане церкви. Община в целом, особенно соседи и религиозные организации, часто проявляет щедрость по отношению к пожилым людям и в праздники дарит им ценные подарки.

Источник: ссылка 270.

Центр проведения исследования Группы по исследованию деменции 10/66	Кол-во	Проживание				Характеристики лиц, осуществляющих основной уход			
		Одинокие (%)	Только с супругом(ой) (%)	Со взрослыми детьми (%)	Один ребенок или более младше 16 лет (%)	Супруг(а) (%)	Сын или дочь или их супруги (%)	Неродственники (%)	Женщина, осуществляющая уход (%)
Куба	316	6,3	10,2	54,7	33,7	17,3	67,7	5,8	80,0
Доминиканская Республика	235	8,5	10,2	48,5	39,9	21,4	44,6	11,6	81,3
Венесуэла	140	5,7	4,9	68,1	53,8	13,7	68,4	2,8	80,7
Перу (городские районы)	129	1,6	9,4	54,3	27,1	13,0	41,6	30,1	83,7
Перу (сельские районы)	36	13,9	8,3	63,9	38,9	16,7	58,4	2,8	86,1
Мексика (городские районы)	86	14,0	9,3	55,3	38,4	5,8	79,1	3,5	83,7
Мексика (сельские районы)	85	16,5	11,1	55,3	31,8	12,9	68,2	2,4	76,5
Китай (городские районы)	81	2,5	34,5	38,3	7,4	36,1	47,3	13,9	66,7
Китай (сельские районы)	56	3,6	8,9	75,0	60,7	42,9	57,1	0	35,7
Индия (городские районы)	75	4,0	13,3	72,0	49,2	26,7	40,0	0	69,3
Индия (сельские районы)	10	15,1	5,7	67,0	52,8	23,3	70,0	0	80,2

ТАБЛИЦА 5.1 Проживание и характеристики лиц, осуществляющих основной уход за больными деменцией, в 11 центрах проведения исследований в Латинской Америке, Китае и Индии. Источник: ссылки 3 и 271.

может иметь время для отдыха (см. ситуацию в Нигерии, вставка 5.1). Демографические, социальные и экономические тенденции будут неизбежно оказывать влияние на расширенные семьи в странах с низким и средним уровнем дохода, а также на уровень доступности ухода и на степень готовности оказать помощь (см. также главу 3). Будущие поколения пожилых людей могут не иметь столь же широкую поддержку от родственников, осуществляющих уход (269).

КАКОВЫ ФУНКЦИИ ЧЛЕНОВ СЕМЬИ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД?

В домашних условиях члены семьи, осуществляющие уход, сталкиваются со множеством задач, которые возникают по мере развития болезни. Как правило, при прогрессировании болезни уровень ухода возрастает, начиная с поддержки инструментальных действий по самообслуживанию (бытовая, финансовая и социальная деятельность), оказания помощи в действиях по личной гигиене и заканчивая со временем почти постоянным наблюдением. Уровень потребности в уходе, виды требуемого ухода и их расширение с течением времени зависят от многих факторов, таких как клиническая картина (типы и степень тяжести когнитивных расстройств и поведенческих и психологических симптомов, которые могут варьироваться в зависимости от подтипа деменции), наличие сопутствующих физических и психологических проблем, обычаи и привычки человека с деменцией, его личные свойства и существенные взаимоотношения. В таблице 5.2 описаны симптомы, которые обычно развиваются у людей с синдромом деменции по мере того, как болезнь прогрессирует, начиная с ранних этапов и до поздней стадии (272, 273). Показано возможное влияние этих нарушений на человека с деменцией и изменение роли лица, осуществляющего уход. Следует отметить, что это общее описание динамики деменции и что симптоматические признаки будут значительно варьироваться от человека к человеку, а также в пределах и между различными заболеваниями, приводящими в результате к деменции. Соответственно, будет меняться и роль лица, осуществляющего уход.

Уход за пациентами с деменцией является сложным и требует времени, энергии и часто физических усилий от лица, его осуществляющего. Поскольку болезнь прогрессирует медленно, члены семьи нередко осуществляют уход в течение многих лет и находятся в состоянии сильнейшего стресса в течение длительных периодов времени. Последствия такого высокого уровня стресса усиливаются из-за хронической усталости, связанной с долгими часами ухода без перерывов на отдых.

На поздней стадии лицам, осуществляющим уход, как правило, необходима профессиональная помощь, если больной продолжает жить в семье. Это особенно актуально, когда уход требует значительных физических усилий и когда из-за эмоционального воздействия лицам, осуществляющим уход, требуется период отдыха, чтобы они могли продолжать ухаживать за больным как можно дольше.

КАКОВЫ ПОБУДИТЕЛЬНЫЕ ПРИЧИНЫ ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ УХОДА ЗА ПАЦИЕНТАМИ?

Большая часть литературы по вопросам осуществления ухода за больными, как правило, акцентирует внимание на негативных аспектах. Стресс возникает, когда у лиц, осуществляющих уход, истощаются ресурсы, позволяющие им справляться с жизненными трудностями. Поэтому важно отметить, что большинство родственников и друзей, осуществляющих неформальный уход за больным, гордятся своей ролью и получают много положительных эмоций. Для некоторых из них уход за больным членом семьи приносит внутреннее удовлетворение (274), придает жизни смысл и обеспечивает веру в собственные силы (275). В канадском исследовании 80% национальной репрезентативной выборки лиц, ухаживающих за больными, отметили следующие связанные с выполняемой работой положительные факторы — дружеское общение (23%), самореализация (13%), удовлетворение (13%), обеспечение качества жизни (6%) и собственная значимость (6%) (3).

Привязанность является ключевым побудительным фактором для лиц, осуществляющих уход за больными, страдающими деменцией (276). В исследовании EUROFAMCARE «эмоциональная связь» (то есть любовь и привязанность) была основной побудительной причиной осуществления ухода для 57% респондентов, еще 15% отметили «чувство долга» и 13% — «личное чувство долга». Только 3% участников исследования указали, что у них «не было другого выхода», кроме как ухаживать за больным (265). По данным другого исследования, уход за супругом (ой) считается естественным выполнением супружеского долга и супруги, осуществляющие уход за своим партнером по браку, нередко сообщали о своих положительных чувствах по отношению к деятельности по уходу (277). Во многих странах с низким и средним уровнем дохода главной побудительной причиной являются чувство сыновьего или дочернего долга или ответственность. В таких случаях лицом, осуществляющим основной уход, выбирают человека согласно традициям местной культуры. Судя по докладам из Африки, одной из причин для африканцев иметь много детей является то, что они рассматривают детей как форму социальной защиты (278). Забота и уход, оказываемые детьми, иногда рассматриваются не только как простое исполнение долга, но и как моральное обязательство отблагодарить родителей в старости (279). В качественном исследовании, проведенном в Индии, семь человек, осуществляющих уход за больными деменцией, отметили, что они выполняют свой долг, ухаживая за своим родственником, и шесть человек сказали, что сталкиваются с такими трудностями по велению судьбы (280).

Стадии деменции	Типичные изменения, переживаемые людьми с синдромом деменции	Функции лиц, осуществляющих уход
Ранняя стадия	<ul style="list-style-type: none"> • Становятся забывчивыми, особенно в отношении событий, которые только что произошли • Могут испытывать затруднение при общении, например при подборе слов • Теряют ориентацию в знакомой местности • Теряют счет времени, включая время суток, месяц, год, сезон • Испытывают затруднения при принятии решений и обращении со своими деньгами • Испытывают затруднения при выполнении сложных работ по дому • Настроение и поведение: <ul style="list-style-type: none"> – могут стать менее активными и мотивированными и потерять интерес к какой-либо деятельности и занятиям – могут демонстрировать изменения настроения, в том числе депрессию и тревожность – могут иногда реагировать чрезмерно раздраженно или агрессивно 	<p><i>Члены семьи замечают изменения и могут побуждать человека обратиться к врачу (преддиагностический этап)</i></p> <p><i>Лица, осуществляющие уход, узнают (часто в результате постановки диагноза), что они должны будут делать</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Оказание эмоциональной поддержки после постановки диагноза и когда больной находится в депрессии или тревожном состоянии • Подсказывание и напоминание больному о событиях, делах и других вещах, чтобы помочь ему сохранять заинтересованность и самостоятельность • Помощь в выполнении инструментальных действий по самообслуживанию (например, при обращении с личными финансами, совершении покупок)
Средняя стадия	<ul style="list-style-type: none"> • Проявляют сильную забывчивость, особенно в отношении недавних событий и имен людей • Испытывают затруднения в оценке времени, даты, места и событий; могут потерять ориентацию в доме или обществе • Испытывают возрастающие затруднения при общении (речь и понимание) • Нуждаются в помощи для ухода за собой (туалет, мытье, одевание) • Неспособны справиться с приготовлением пищи, уборкой или совершением покупок • Неспособны к безопасному проживанию в одиночестве без серьезной помощи • Изменения в поведении могут включать бесцельное хождение, повторение одних и тех же вопросов, повторяющиеся выкрики, навязчивость, нарушенный сон, галлюцинации (слуховое и зрительное восприятие того, чего в действительности не существует) • Могут демонстрировать ненадлежащее поведение дома или в обществе (например, расторможенность, агрессию) 	<p><i>Лица, осуществляющие уход, осознают свою контролируемую роль</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Использование коммуникационных стратегий для улучшения понимания • Помощь в выполнении действий, связанных с личной гигиеной • Помощь в выполнении других действий по самообслуживанию, таких как приготовление пищи, одевание надлежащим образом • Реагирование и контроль нарушений поведения и ненадлежащего поведения
Поздняя стадия	<ul style="list-style-type: none"> • Обычно дезориентированы во времени и пространстве • Испытывают затруднения в понимании того, что вокруг них происходит • Неспособны узнавать родственников, друзей и знакомые предметы • Не могут принимать пищу без посторонней помощи, могут испытывать затруднения при глотании • Возрастающая потребность в помощи при осуществлении действий, связанных с личной гигиеной (пользование ванной и туалетом) • Возможны непроизвольный стул и мочеиспускание • Трудность в передвижении, возможна утрата способности ходить или прикованность к инвалидному креслу или кровати • Изменения в поведении могут усиливаться и включать агрессию в отношении лица, осуществляющего уход, невербальное возбуждение (нанесение пинков, ударов, пронзительные крики или стоны) • Неспособность ориентироваться в доме 	<p><i>Значительная нагрузка на лиц, осуществляющих уход, так как пациент становится полностью зависимым и теряет способность сообщать о своих потребностях и желаниях</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Обеспечение круглосуточного ухода, поддержки и контроля • Полномасштабная помощь с приемом пищи • Полный физический уход (пользование туалетом, ванной, одевание, передвижение) • Управление проблемами поведения

ТАБЛИЦА 5.2 Типичные симптомы у людей с синдромом деменции и функции лиц, осуществляющих уход за ними

КАКОВЫ ПОСЛЕДСТВИЯ УХОДА ЗА БОЛЬНЫМИ ДЕМЕНЦИЕЙ?

Те, кто вовлечен в уход за людьми, страдающими деменцией, нередко говорят, что при постановке больному диагноза деменции в семье может появиться второй пациент (член семьи, осуществляющий уход) (281). Это важное напоминание о необходимости равного учета потребностей лица, осуществляющего основной уход, который является жизненно важным звеном в обеспечении долговременного ухода за больным деменцией. Уход за больным деменцией может оказывать негативное влияние на психологическое (282, 283) и физическое (284) здоровье лица, осуществляющего уход, его продолжительность жизни (285), качество жизни и экономическую безопасность. Заболевание может оказывать сильное и часто негативное воздействие на динамику семьи и выполнение обязанностей. Существует распространенное мнение о том, что большие семьи, состоящие из нескольких поколений, в традиционных обществах хорошо справляются с деменцией и защищены от стрессов, испытываемых лицами, осуществляющими уход. Однако экспериментальные исследования, проведенные Группой по исследованию деменции 10/66 в 25 центрах в странах с низким и средним уровнем дохода в Африке, Латинской Америке, Китае и Индии, показали такие же высокие уровни стресса, который испытывают лица, осуществляющие уход, как и обычно наблюдае-

мые в европейских и североамериканских исследованиях (268). Основные факторы стрессов, выявленные в ходе западных исследований, иногда осложняются глубоким непониманием природы заболевания, стигматизацией и обвинениями в адрес лица, осуществляющего уход. О некоторых из этих аспектов рассказала 42-летняя замужняя женщина, мать двоих детей, которая ухаживала за своей матерью, страдающей деменцией, и участвовала в экспериментальном исследовании Группы по исследованию деменции 10/66, проведенном в штате Анамбра, Нигерия (271):

«Она всегда хочет выйти из дома. Она утверждает, что хочет пойти домой. Она пакует все свои вещи и собирается домой. Временами она ищет своих «малышей». Люди всегда собираются вокруг, когда я веду ее силой обратно. Мне очень стыдно, а людям нравится смотреть. Они думают, что она сумасшедшая. Мой брат нанял сиделку, чтобы мне помочь. Из-за маминого упрямства сиделка ее часто била. Соседи сообщили об этом, и я пошла и забрала ее обратно в свой дом. Я не знаю, что делать. Мои дети сейчас на каникулах, но скоро начнутся занятия в школе, и я окажусь в тяжелом положении. С тех пор как моя мать живет с нами, я больше не могу ходить на рынок. Иногда я запираю ее в доме. Мне нужны лекарства, чтобы ее вылечить. Также помощь других людей. При этом уход за матерью не тяготит меня».

СТРЕСС, ИСПЫТЫВАЕМЫЙ ЛИЦАМИ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИМИ УХОД

Лица, осуществляющие уход, испытывают значительную нагрузку. Время, которое они должны посвящать уходу, степень потребности в уходе, а также разнообразие и интенсивность поведенческих, когнитивных и психологических симптомов, с которыми они сталкиваются ежедневно, иногда называют основными стресс-факторами (259). К вторичным стресс-факторам относится ролевое напряжение (например, необходимость одновременно обеспечить уход за детьми, работать и ухаживать за пожилым родственником, страдающим деменцией), которое может привести к подавляемой враждебности. Семейные конфликты могут возникать из-за отсутствия общего понимания состояния больного и уровня нагрузки на члена семьи, осуществляющего основной уход, или из-за разногласий по финансовым вопросам, связанным с обеспечением ухода. Лица, осуществляющие уход, также рискуют оказаться в ситуации социальной изоляции из-за того, что уход требует больших затрат времени и сил (286). Модель «стресс/здоровье» в работе Schulz and Martire (259) рассматривает ресурсы, позволяющие справляться с жизненными трудностями, и внешнюю поддержку в качестве модификаторов влияния первичных и вторичных стресс-факторов на лицо, осуществляющее уход, и его последующую подверженность заболеваниям (например, неблагоприятное влияние на психическое и физическое здоровье). Когда ресурсы лица, осуществляющего уход, или более широкого окружения истощены, наступает период стрессов и заболеваний.

В предыдущем исследовании было установлено, что стресс-факторы, влияющие на лиц, осуществляющих уход, определенные клинические признаки деменции, а также аспекты предклинических отношений между лицом, осуществляющим уход, и пациентом являются важными детерминантами уровня стресса, который испытывает лицо, осуществляющее уход, как видно из таблицы 5.3 (3).

В большинстве случаев развития стресса и болезней у лица, осуществляющего уход, можно избежать (таблица 5.5), если сделать упор на просвещение, предоставление информации, обучение, психологическую и практическую поддержку.

Четыре рассказа людей, которые осуществляли уход за больными деменцией и были участниками экспериментального исследования Группы по исследованию деменции 10/66 в Бангалоре (Индия), иллюстрируют ряд положительных и отрицательных впечатлений этих людей, а также роль некоторых из этих влияний (вставка 5.2) (271).

Лицо, осуществляющее уход	
Демографические факторы	<ul style="list-style-type: none"> Женщины, осуществляющие уход Супруг(а), осуществляющий(ая) уход, особенно за более молодым пациентом Лица, осуществляющие уход и проживающие вместе с пациентом Лица, осуществляющие уход и имеющие низкий уровень дохода или финансовые трудности
Личностные качества	<ul style="list-style-type: none"> Высокий уровень невротизма Ярко выраженная эмоциональность
Восприятие и опыт в обеспечении ухода	<ul style="list-style-type: none"> Слабое чувство уверенности в эффективности своей роли Сильное чувство порабощенности своими обязанностями (лица, осуществляющие уход, могут чувствовать себя загнанными в ловушку)
Стратегии преодоления трудностей	<ul style="list-style-type: none"> Эмоциональные или конфронтационные стратегии преодоления трудностей
Лицо, страдающее деменцией	
Тип деменции	<ul style="list-style-type: none"> Лобно-височная деменция
Степень тяжести	<ul style="list-style-type: none"> Поведенческие и психологические симптомы деменции (в частности, апатия, раздражительность, беспокойство, депрессия, ложные представления) Когнитивные нарушения, как правило, не связывают со стрессом лица, осуществляющего уход
Факторы взаимоотношений	
Близость	<ul style="list-style-type: none"> Ухудшение качества взаимоотношений Низкий уровень прошлой и нынешней близости

ТАБЛИЦА 5.3 Стресс-факторы, относящиеся к лицам, осуществляющим уход (3)

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ВОЗДЕЙСТВИЕ

Члены семьи, ухаживающие за людьми, страдающими деменцией, чрезвычайно склонны к аффективным расстройствам, таким как глубокая депрессия и тревожные расстройства (285, 287). Систематический поиск материалов по исследованиям, посвященным глубоким депрессивным расстройствам у людей, ухаживающих за больными деменцией, выявил 10 исследований с общим числом лиц, осуществляющих уход, равным 790 человек, из которых 176 (22,3%) имели депрессивные расстройства (показатель распространенности 15–32%) (287). Данные о тревожных расстройствах у лиц, ухаживающих за больными деменцией, очень скудные, однако предполагают, что каждый третий человек, осуществляющий уход, страдает от такого расстройства (288). Симптомы депрессии и тревожности являются даже более распространенными, охватывая от половины до трех четвертей всех лиц, осуществляющих уход (287, 289). У женщин, занятых уходом, наблюдается более высокий уровень симптомов депрессии и тревожности и более низкая удовлетворенность жизнью (290, 291). Риск развития аффективного расстройства сохраняется в течение многих лет осуществления ухода за больным деменцией и даже после смерти пациента (285, 292).

Экспериментальные исследования в 24 центрах Группы по исследованию деменции 10/66 в странах Африки, Латинской Америки, Южной и Юго-Восточной Азии показали, что частота психологических нарушений среди 706 лиц, занятых уходом за больными деменцией, была по крайней мере не ниже, чем в странах с высоким уровнем дохода (268). В том же исследовании была выявлена тесная связь между наличием у пациентов поведенческих и психологических симптомов деменции и стрессом у лица, осуществляющего уход (271). Лица, осуществляющие уход, сообщили о стрессе, связанном с преодолением различных поведенческих и психологических симптомов деменции, физических и эмоциональных нагрузках, связанных с обеспечением ухода без необходимой поддержки со стороны других членов семьи, и о финансовых трудностях в связи с необходимостью сокращать часы основной работы, чтобы ухаживать за больным.

ВСТАВКА 5.2**РАССКАЗЫ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД В ИНДИИ****Первый рассказ****(женатый мужчина 28 лет, ухаживающий за своим отцом)**

Иногда он забывает наши имена; в этом и заключается проблема. В остальном уход за ним не представляет никаких трудностей. Тот факт, что в таком возрасте у него такой диагноз, печалит нас. Все понимают его проблему. Семья и друзья нам очень помогают. Они часто нас навещают и дают советы, что нам делать. Сейчас у нас не так много работы. Мы с женой справляемся с уходом за ним. Он так хорошо заботился о нас, своих детях, все эти годы. Мне доставляет удовольствие ухаживать за ним. Бог дал мне возможность быть ему полезным.

Второй рассказ**(замужняя женщина 23 лет, мать двоих детей, ухаживающая за дальней родственницей)**

Она постоянно блуждает, собирает предметы на дороге, у нее недержание мочи. О ней трудно заботиться именно из-за этих вещей. Кто-то должен быть с ней все время. Люди очень помогают. Мы можем пойти с ней в гости в любой дом, и люди также приходят в гости к нам. Если она блуждает где-то далеко, то всегда найдутся те, кто поможет ей вернуться домой. Соседи, другие члены семьи — все поддерживают нас. Помощи нам не требуется. Мы — ее дети. Что еще мы можем делать, как не ухаживать за ней?

Третий рассказ**(незамужняя женщина 48 лет, ухаживающая за своим отцом)**

Нам сложно общаться с людьми. Мы не можем никого пригласить в дом. Он не спит всю ночь. Он страдает недержанием; мама вынуждена за ним ухаживать. Он часто сбегает из дома. Члены семьи думают, что мы являемся причиной его болезни; они считают, что мы заслужили все, что с нами происходит. Помимо членов нашей семьи мы в действительности не знаем, да нас не волнует, что другие люди думают о нем. В настоящее время мы можем ухаживать за ним. Моя мама не очень хочет обращаться за помощью, так как люди считают, что именно она виновата в проблемах со здоровьем моего отца. Лучше никого ни о чем не просить. Естественно, мы хотели бы нанять платную сиделку, но сейчас такой возможности нет, главным образом потому, что моя мама не позволяет никому другому помогать ему. Мы считаем, что для нас это обуза. Все эти годы мы ничего не получали от него как отца или мужа, и теперь мы должны ухаживать за ним.

Четвертый рассказ**(замужняя женщина 55 лет, ухаживающая за своим отцом)**

Он ссорится со мной, ругается бранными словами, бьет меня, убегает из дома, и я должна его искать. Он ведет себя как сумасшедший. Люди говорят мне, что он сумасшедший, и советуют отправить его в больницу. Дети не понимают его проблем. Рядом никого нет, чтобы помочь мне. Мои дети помогают мне мало. Если бы кто-то мог помочь нам деньгами, это было бы неплохо. Кроме меня, за ним ухаживать никому. Только я должна это делать. Больше никто помочь не может. Я не злюсь, какой в этом смысл. Это моя обязанность.

Источник: ссылка 271.

ВОЗДЕЙСТВИЕ НА ФИЗИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ

Лица, осуществляющие уход за больными деменцией, сообщают о своем более слабом здоровье, более низких субъективных оценках благополучия и более низком качестве жизни по сравнению с теми, кто не осуществляет такой уход. Они также имеют более тяжелые последствия для здоровья, включая ожирение, более высокий риск развития болезней, связанных с обменом веществ (293), более высокие уровни стресс-гормонов, сниженную иммунную реакцию, антитела, более частое применение лекарственных средств и более частое снижение когнитивных способностей (293, 294).

Шульц и Мартиайр (Schulz and Martire) (259) провели исследования последствий для здоровья у лиц, осуществляющих уход за больными деменцией. Проведенные ими исследования показали, что имеют место снижение активности по принятию мер профилактики в отношении здоровья (295), снижение иммунитета (296–298), более высокая сердечно-сосудистая реактивность (299), а также более медленное заживление ран (300). Данные также свидетельствуют о том, что лица, осуществляющие уход, могут подвергаться повышенному риску серьезного заболевания (297, 301) и смертности (285).

ЭКОНОМИЧЕСКОЕ ВОЗДЕЙСТВИЕ

Без надлежащей поддержки обеспечение ухода за больным деменцией может занимать полный рабочий день. Лица, осуществляющие уход, могут быть вынуждены уйти с работы, сократить часы работы или перейти на менее ответственную работу, чтобы иметь возможность обеспечивать уход.

В США в 2010 году почти 15 миллионов членов семей и других лиц, бесплатно осуществляющих уход, обеспечили около 17 миллиардов часов ухода за людьми, страдающими деменцией, на сумму более 202 млрд. долл. США (302). В рамках подготовки доклада *World Alzheimer Report 2010* (7) на основе систематических обзоров мировой литературы была проведена тщательная оценка глобальных экономических последствий ухода за людьми с деменцией. В таблице 5.4 представлены сводные данные о затратах времени на неформальный уход (часов в день). В тех случаях, когда оценки были не доступны для того или иного региона мира, они были условно рассчитаны на основе данных соседнего региона с аналогичными характеристиками. Время, затрачиваемое лицами, осуществляющими уход, рассчитывалось следующим образом:

- помощь в выполнении элементарных действий по самообслуживанию (ЭДС), таких как прием пищи, одевание, купание, туалет, уход за внешностью и передвижение (иногда называемых личной гигиеной);

Регион ГББ (зеленым цветом выделены расчетные данные)	Основные ЭДС	Комбини- рованные ЭДС	Контроль
Австралия	2,0	3,3	2,6
Азиатско-Тихоокеанский регион, высокий уровень дохода	2,0	3,6	2,6
Океания	3,6	4,6	1,2
Центральная Азия	1,2	2,7	3,3
Восточная Азия	3,6	4,7	1,2
Южная Азия	1,3	2,7	2,6
Юго-Восточная Азия	1,3	2,7	2,6
Западная Европа	1,1	3,5	3,3
Центральная Европа	2,1	4,4	3,4
Восточная Европа	2,1	4,4	3,4
Северная Америка, высокий уровень дохода	2,1	4,0	2,8
Карибский бассейн	3,0	3,0	2,1
Латинская Америка, Анды	2,9	2,9	2,6
Центральная Латинская Америка	1,9	1,9	3,1
Южная Латинская Америка	2,9	4,4	2,6
Тропическая Латинская Америка	2,9	2,9	2,6
Северная Африка/ Ближний Восток	1,0	1,4	2,8
Центральная Африка к югу от Сахары	2,0	3,6	2,6
Восточная Африка к югу от Сахары	2,0	3,6	2,6
Южная Африка к югу от Сахары	2,0	3,6	2,6
Западная Африка к югу от Сахары	2,0	3,6	2,6
Всего	2,0	3,6	2,6

ТАБЛИЦА 5.4 Данные о затратах времени на неформальный уход по регионам ГББ (часов в день) (7)

- помощь в выполнении комбинированных ЭДС, включая также инструментальные действия по самообслуживанию (ИДС), например совершение покупок, приготовление пищи, пользование транспортом и управление личными финансами;
- надзор с целью контроля поведенческих симптомов или предотвращения опасных ситуаций.

В таблице 5.4 показано, что лица, осуществляющие уход, тратят в среднем 3,6 часа в день на помощь при выполнении действий по самообслуживанию (затраты на основные ЭДС + ИДС).

МЕРЫ ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД

Накопленные фактические данные о личностных, социальных и медицинских последствиях осуществления ухода побудили к проведению ряда исследований в области мер вмешательства, направленных на снижение стресса, связанного с уходом за больными.

Основная теоретическая модель, определяющая план мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход, — это модель зависимости здоровья от стресса (259). Согласно этой модели, основные, или первичные, стресс-факторы, воздействующие на лицо, осуществляющее уход, зависят от степени когнитивных нарушений больного деменцией, частоты проявления больным проблемного поведения, количества часов в неделю, необходимых для оказания физической помощи, и необходимости обеспечить взаимодействие с системой здравоохранения. Вторичные стресс-факторы, которые могут быть менее очевидными для лиц, осуществляющих уход, включают в себя упущенные возможности работы и семейные конфликты. Как первичные, так и вторичные стресс-факторы могут привести к осязаемому стрессу и в конечном итоге к болезням и смерти. В связи с этим модель предусматривает многогранную схему мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход. Согласно данной схеме, основное внимание уделяется лицу, страдающему деменцией, что позволит снизить первичные стресс-факторы (например, снижение агрессивного поведения), информированности лица, осуществляющего уход, о доступности социальной поддержки и ресурсов, что позволит укрепить адаптационные возможности, а также подходам к коррекции поведения лиц, осуществляющих уход, с тем чтобы улучшить поведенческие реакции на стресс-факторы.

Многие исследования, проведенные главным образом в странах с высоким уровнем дохода, свидетельствуют о больших преимуществах мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход. Существует несколько систематических обзоров и метаанализов (283, 303–307). В последнем обзоре проводилась оценка фактических данных об эффективности и результативности психологических и психосоциальных вмешательств (307). Эти исследования охватывают широкий спектр программ, таких как информирование и обучение лиц, осуществляющих уход, психообразовательный тренинг (например, самостоятельное управление настроением), обучение умению справляться с жизненными трудностями (например, применение ассистивных технологий), группы поддержки, консультирование лица, осуществляющего основной уход, и членов семьи (личные беседы, беседы по телефону или видеосвязи), психотерапия (например, когнитивная поведенческая терапия), отдых и многокомпонентные исследования. В обзоре делается вывод о том, что нефармакологические методы лечения «рассматриваются как полезный, универсальный и потенциально экономически эффективный подход к улучшению результатов и качества жизни как людей, страдающих деменцией, так и лиц, осуществляющих уход за ними». В таблице 5.5 приводятся краткие описания рассмотренных видов профилактических мер.

Хотя наблюдаемые эффекты были, как правило, умеренными и переменными, несколько исследований показали, что меры вмешательства могут оказать положительное воздействие на стресс, депрессию и субъективное благополучие лица, осуществляющего уход (283, 304, 329, 330), при этом, согласно данным одного из исследований, психообразовательные меры оказывают наибольшее влияние на снижение депрессии (283). Меры вмешательства могут играть важную и полезную роль в смягчении последствий расстройств у некоторых лиц, осуществляющих уход. Наибольший эффект они принесут в тех случаях, когда проводятся после тщательной

Меры вмешательства	Краткое описание	Основные ссылки на источники
Индивидуальное и семейное консультирование	Индивидуальное и семейное консультирование, проводимое опытными инструкторами в целях лечения депрессии и управления стрессом у лица, осуществляющего уход. Также есть в наличии связь по телефону на случай непредвиденных ситуаций	Ссылки 308–312
Психообразовательные программы ¹ , например: <ul style="list-style-type: none"> • умение справляться с трудностями ухода за больным • грамотный уход за больным 	Лиц, осуществляющих уход, обучают ряду поведенческих и когнитивных навыков, помогающих справляться с трудностями и стрессами, связанными с уходом за больным, с применением структурного формата	Ссылки 307, 314–317
Обучение специальным навыкам, например таким, как: <ul style="list-style-type: none"> • управление поведением • STAR-C (Обучение персонала уходу за больными в пансионатах для пожилых людей) • изменения в доме 	Обучение концентрирует внимание на конкретной проблеме, связанной с уходом, например, изменениями в доме, управлении сложными формами поведения и преодолении срывов в поведении больного деменцией, лечении нарушений сна и выполнении упражнений для снятия стресса	Ссылки 318–324
Многокомпонентные программы (например, REACH II (Ресурсы для укрепления здоровья лиц, ухаживающих за людьми, страдающими болезнью Альцгеймера II)) ²	Многокомпонентная программа, включающая визиты на дом для разработки индивидуальных планов для лиц, осуществляющих уход, по управлению стрессом, поведенческие вмешательства, телефонные звонки в группу поддержки и доступ к различным местным ресурсам	Ссылки 325, 326
Психотерапия/когнитивная поведенческая терапия	Использование когнитивной поведенческой терапии для лечения лиц, осуществляющих уход, которые впадали в глубокую депрессию или имели серьезные проблемы в области психического здоровья	Ссылки 327, 328

¹ Психообразовательные программы и/или программы обучения управлению своим поведением использовались в Австралии, Индии, Испании, Соединенном Королевстве и некоторых других регионах Европы. Работа ведется и в других регионах мира (например, в Гонконге, Специальном административном районе Китая).

² Адаптация программы REACH II в настоящее время ведется в форме экспериментальных проектов во многих районах США.

ТАБЛИЦА 5.5 Примеры эффективных мер вмешательства в отношении членов семей, осуществляющих уход за больными деменцией

оценки потребностей лица, осуществляющего уход, ресурсов и возможностей доступа к существующим службам (331), и при тщательном отслеживании изменений в потребностях в обслуживании на всем протяжении прогрессирования деменции.

Были четко и прямо продемонстрированы благоприятные результаты мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход, связанных с институционализацией больных. В своем метаанализе Brodaty et al (304) пришли к выводу, что меры вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход, могли отсрочить помещение больного в дом престарелых. Больше шансов на успех имели меры вмешательства, в которых участвует сам больной деменцией, а также многокомпонентные меры. Систематический обзор 10 рандомизированных контролируемых исследований показал снижение обобщенных шансов институционализации на 40% (306). Эффективными были структурированные, интенсивные и многокомпонентные меры вмешательства, предлагающие выбор услуг и видов поддержки лицам, осуществляющим уход (283, 306). Проведенные Миттельманом (Mittelman) испытания показали, что институционализация приносит больше пользы, если меры вмешательства были предприняты раньше по ходу развития заболевания (310). Меры вмешательства, которые помогают снизить уровень использования домов престарелых без увеличения нагрузки на лицо, осуществляющее уход, важны для обеспечения качественного ухода по месту жительства в странах с высоким уровнем дохода.

Была проведена также оценка финансовых преимуществ от вмешательств, которые приводят к отсрочке институционализации. В США анализ эффективности затрат при ранней диагностике болезни Альцгеймера, лечении с помощью ингибиторов ацетилхолинэстеразы и принятии мер вмешательства в отношении лица, осуществляющего уход, показал, что раннее вмешательство может отсрочить институционализацию и снизить затраты на здравоохранение. Наибольшие чистые преимущества были получены в тех случаях, когда диагноз был поставлен на ранней стадии деменции и были реализованы программы вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход.

Важный вопрос заключается в эффективности мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход, принадлежащих к различным этниче-

ским, расовым, культурным и лингвистическим группам. Большинство из указанных программ были реализованы только в странах с высоким уровнем дохода, а некоторые из них только в пределах США, хотя культурно-адаптированная программа REACH реализуется в ходе проведения контролируемого исследования в Гонконге, Специальном административном районе Китая (САР Гонконг) (332). Еще одно исследование показывает, что психосоциальные вмешательства доказанной эффективности могут быть реализованы без больших затрат в странах с низким и средним уровнем дохода, поскольку стоимость этих программ в этих странах, как правило, невысока (стоимость в основном связана с затраченными усилиями человека) (307).

Некоторые материалы по мерам вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход, имеются в странах с низким и средним уровнем дохода. Dias et al. (235) сообщили об эффективности программы ухода на дому «Помощь в уходе лицам, обеспечивающим уход» для лиц, осуществляющих уход за больными деменцией на Гоа, Индия (вставка 4.9). В этом исследовании меры вмешательства осуществлялись в местном сообществе группой, состоящей из консультантов по обеспечению ухода на дому, которые работали под контролем психотерапевта и психиатра. Такие меры были направлены на оказание поддержки лицам, осуществляющим уход, путем предоставления им информации о деменции, рекомендаций по управлению поведением, проведения единичной оценки психического состояния и выписки психотропных лекарств, если необходимо. Была значительно уменьшена психологическая нагрузка на лиц, осуществляющих уход, и улучшилось состояние их психического здоровья. Согласно выводам исследования, оказываемая на дому поддержка лиц, осуществляющих уход за людьми, страдающими деменцией, которая опирается на использование местных и недорогих человеческих ресурсов, является реальной, приемлемой и ведет к значительному улучшению состояния психического здоровья лиц, осуществляющих уход, и снижению бремени ухода за больным. С того времени научные сотрудники из Группы по исследованию деменции 10/66 протестировали эффективность этих мер в рандомизированных контролируемых исследованиях в Перу и России (201, 236, 238). Результаты вновь продемонстрировали гораздо большее терапевтическое воздействие на психологическое состояние и снижение стресса у лиц, осуществляющих уход, чем обычно наблюдается в исследованиях таких мер в странах с высоким уровнем дохода.

Также вскоре ожидается получение примеров услуг и инфраструктуры, которые планируются для поддержки больных деменцией и членов их семей, осуществляющих уход, в Китае, включая САР Гонконг и провинцию Тайвань (333). В этих китайских районах, хотя дети и семья по-прежнему считаются наиболее надежным ресурсом для ухода за членом семьи с деменцией, признается необходимость в дополнительных государственных мерах, поскольку традиционная вера в почитание родителей все больше размывается. Thompson et al. рекомендует, чтобы директивные органы и службы планирования запрашивали больше данных, позволяющих ответить на вопросы: «Как сделать эту услугу наиболее полезной?» и «На каком этапе процесса ухода следует ввести эту услугу для максимальной

эффективности?» (334). Важно, чтобы эти меры вмешательства предпринимались на всем протяжении процесса осуществления ухода, начиная с момента постановки первичного диагноза и до ухода за больным в конце его жизни. Основная проблема заключается в том, что, несмотря на вполне убедительные доказательства эффективности этих программ, нет успешных примеров расширения их масштабов в любой из систем здравоохранения, где проводились оценочные исследования. Дальнейшие исследования должны сосредоточиться на вопросах реализации в целях активизации процесса расширения масштабов программ, выявления и устранения препятствий и предоставления дополнительных доказательств эффективности затрат.

ВСТАВКА 5.3

СТРАТЕГИЯ ПОДДЕРЖКИ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД, В РЕСПУБЛИКЕ МАВРИКИЙ

В январе 2010 года Республика Маврикий приступила к реализации стратегии поддержки лиц, осуществляющих уход, и соответствующего плана действий (CSAP).

Притом, что население Республики Маврикий составляет 1,3 миллиона человек, здесь проживает 156 700 пожилых людей, то есть 12,7% от общей численности населения. По оценкам, к 2040 году данный показатель вырастет до 20%. Средняя продолжительность жизни в настоящее время составляет 70 лет для мужчин и 78 лет для женщин. С учетом феномена старения населения и индустриализации экономики число людей, нуждающихся в уходе по инвалидности, будет расти.

В рамках CSAP планируется в течение пяти лет создать пул в составе 1000 лиц, осуществляющих формальный уход, и обеспечить необходимую подготовку около 25 000 лиц, осуществляющих неформальный уход, которые в настоящее время получают пособия по уходу на дому от Министерства социального обеспечения, национальной солидарности и институциональных реформ.

Конкретные цели стратегии поддержки лиц, осуществляющих уход, включают следующее:

1. Создание пула подготовленных лиц, осуществляющих уход, для удовлетворения спроса на платных сиделок со стороны семей, которые ухаживают за своими близкими.
2. Обеспечение базовой подготовки лиц, осуществляющих неформальный уход, в целях предоставления им возможности осуществлять более качественный уход за членами своих семей.

3. Предоставление лицам, осуществляющим уход, услуг кратковременного ухода, чтобы дать им возможность принять участие в образовательных, социальных и местных программах.
4. Предоставление лицам, осуществляющим неформальный уход, возможности совмещать потребности в трудоустройстве со своими обязанностями по уходу за членом семьи.
5. Предоставление лицам, осуществляющим уход, платформы для выражения их мнения в процессе принятия решений.

Стратегия дополняется пятилетним планом действий.

Министерство и Маврикийский институт здравоохранения начали подготовку лиц, осуществляющих формальный уход, с проведения девятимесячной программы обучения, которая включает и теорию, и практику. Занятия проводятся в специализированном центре для пожилых людей с тяжелой формой инвалидности.

Медицинский отдел Министерства ежегодно организует около 10 учебных курсов для лиц, осуществляющих неформальный уход. Каждый из трехдневных курсов посещают около 50 слушателей.

Различными заинтересованными сторонами (министерством, ассоциациями работодателей, НПО и др.) был создан механизм мониторинга, позволяющий контролировать достигнутый прогресс и реализацию CSAP.

Судя по всему, профессионализм лиц, осуществляющих формальный уход, повышается. Это может быть важным источником занятости для лиц, которые должным образом мотивированы и с состраданием относятся к таким пациентам.

Источник: ссылка 349.

ПРОГРЕСС В ОБЛАСТИ КОММУНИКАЦИОННЫХ И ВСПОМОГАТЕЛЬНЫХ ТЕХНОЛОГИЙ

Эмпирическим путем был изучен ряд мер вмешательства с применением коммуникационных технологий, и эти меры оказались полезными для улучшения качества жизни членов семьи, осуществляющих уход за людьми с деменцией. Наиболее часто используются и изучаются беседы по телефону и видеотелефону, которые проводят специалисты по вопросам консультирования и оказания поддержки (335). Благодаря психообразовательным программам по видеосвязи также было достигнуто улучшение психического здоровья лиц, ухаживающих за больными, в том числе снижение уровня стресса (336).

Потенциальную поддержку можно получить также через интернет, который становится все более доступным. Благодаря этой технологии можно получить доступ к научно обоснованным программам лечения, например когнитивной поведенческой терапии. Еще один потенциальный связанный с интернетом ресурс — это социальные сети, которые могут обеспечить взаимодействие между лицами, осуществляющими уход, а также расширить доступ к информации из различных источников, хотя надежность такой информации может быть сомнительной. Недавно созданные виртуальные сообщества, такие как PatientsLikeMe, QuitNet и CureTogether, также являются весьма полезными для осуществляющих уход членов семьи, которые ищут собственные источники информации.

Вспомогательные технологии — это инструменты, которые позволяют людям с деменцией вести самостоятельную жизнь, повышают их безопасность и независимость, помогают поддерживать качество жизни за счет повышения душевного спокойствия как самих больных, так и членов семьи, осуществляющих уход за ними (335, 337, 338). Примерами таких технологий являются датчики сигнализации, не позволяющие людям с деменцией заблудиться, датчики сигнализации, напоминающие о необходимости выключить газ или кухонную печь, и дозаторы лекарственных препаратов, которые начинают пищать, посылают текстовое или электронное сообщение лицу, осуществляющему уход, если таблетки не были приняты в нужное время. С развитием технологий этот список будет расширяться.

Инновационные технологии, такие как интернет, могут сделать научно обоснованные меры вмешательства и иные программы и услуги доступными для лиц, осуществляющих уход, где бы они ни жили. В плане доступности и распространенности таких программ существуют неравенства, особенно для лиц, осуществляющих уход в сельских и отдаленных районах, проживающих в странах с низким и средним уровнем дохода и представителей этнических меньшинств (339). Хотя технологии могут помочь удовлетворить потребности и предоставить необходимую информацию (337, 339, 340), не следует игнорировать потребность в квалифицированной помощи по оказанию поддержки лицам, осуществляющим уход.

В своем систематическом обзоре материалов о технологиях поддержки членов семьи, осуществляющих уход, Пауэлл (Powell) и его коллеги пришли к выводу, что даже при наличии многих положительных результатов в целом эти материалы следует интерпретировать с осторожностью (341). Было установлено, что последствия могут существенно варьироваться для осуществляющих уход лиц с различными характеристиками (например, начальный уровень нагрузки). Для оценки преимуществ и экономической эффективности использования этих технологий необходимо провести дополнительные исследования и оценки параметров программы (338).

ПРИМЕНЕНИЕ МЕР ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД: КЛЮЧЕВЫЕ ВОПРОСЫ

В странах с высоким уровнем дохода и в более богатых районах внутри стран возможны реализация и масштабирование программ с участием высококвалифицированных профессиональных кадров. В отличие от этого во многих районах стран с низким и средним уровнем дохода более практичными и, следовательно, реализуемыми могут быть программы, подобные описанной выше программе 10/66, в которых задействованы неспециализированные работники здравоохранения и социального обеспечения, прошедшие обучение особым навыкам.

В целом исследователи и поставщики услуг имеют единое мнение по ряду ключевых вопросов, связанных с реализацией мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход.

- Для того чтобы четко оценить потребности, преимущества и недостатки и имеющиеся ресурсы, настоятельно рекомендуется, прежде чем рекомендовать какие-либо услуги, провести комплексную оценку и использовать ее результаты при выборе мер вмешательства.
- Сотрудники программы/эксперты по оценке должны быть осведомлены об имеющихся в конкретной области услугах и ресурсах, критериях отбора для лиц, осуществляющих уход, и затратах (если требуется), с тем чтобы направить больного к нужному врачу-специалисту.
- Если программа является комплексной и предлагает широкий спектр услуг, меры вмешательства должны осуществлять специально обученный персонал.
- Результаты мер вмешательства следует измерять, и желательно через регулярные промежутки времени, чтобы можно было внести коррективы в случае отсутствия прогресса.
- Меры вмешательства должны быть достаточно гибкими, что позволит адаптировать к конкретным потребностям каждого лица, осуществляющего уход, поскольку эти потребности могут сильно различаться.

Несмотря на доказанную эффективность мер вмешательства в отношении лиц, осуществляющих уход, финансирование исследований для расширения масштабов этих подходов весьма ограничено. Хотя поиск более эффективных методов лечения деменции является крайне важным для борьбы с этим заболеванием, в будущем столь же важно оказывать поддержку людям, в настоящее время живущим с этой болезнью, а также их семьям.

ПРЕПЯТСТВИЯ НА ПУТИ ПОЛУЧЕНИЯ ДОСТУПА К УСЛУГАМ ПО ПОДДЕРЖКЕ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД

Получению доступа к услугам по поддержке лиц, осуществляющих уход, мешают те же препятствия, что и получению доступа к общим медицинским и социальным услугам, связанным с деменцией. К ним относятся негативное отношение к диагностике и лечению, отсутствие надлежащим образом подготовленных работников здравоохранения и инфраструктуры для расширения спектра услуг, низкий процент обращений за помощью, поскольку деменция считается частью нормального процесса старения или связана со стигматизацией, отсутствие инициатив в сфере государственной политики, а также отсутствие средств на предоставление услуг, связанных с деменцией, проведение исследований и организацию обучения.

Лица, осуществляющие уход, также сталкиваются с дополнительными препятствиями при поиске услуг для себя лично. Во многих странах с низким и средним уровнем дохода нет служб поддержки, доступных для членов семьи, осуществляющих уход. Даже в странах с высоким уровнем дохода доступ к таким услугам и их реализация затруднены, в том числе вследствие отсутствия признания значимости лиц, осуществляющих уход, плохого понимания природы деменции и культурных влияний на процесс организации ухода за людьми, страдающими деменцией.

ПРИЗНАНИЕ ЗНАЧИМОСТИ

Члены семьи часто не рассматривают себя как лиц, обеспечивающих уход, поэтому они не ищут услуг, которые могли бы оказать им поддержку в выполнении этой роли. Те, кто ищут такие услуги, нередко приходят к выводу об их разрозненности, несогласованности и несоответствии потребностям (342). Медицинские страховые полисы часто не обеспечивают страхового покрытия для услуг по поддержке лиц, осуществляющих уход. Лица, осуществляющие уход за больными деменцией, не только имеют дело с фрагментированной системой оказания помощи, страдают от отсутствия знаний о ресурсах и эмоционального бремени, связанного с уходом, но и сталкиваются со стигматизацией этой болезни. Лица, осуществляющие уход, и политики в равной степени должны признать важность и благородство этой роли.

ОТСУТСТВИЕ ЗНАНИЙ

Низкий уровень грамотности, в том числе в отношении деменции, также препятствует доступу к услугам (343–346). Ряд навыков, характеризующих адекватную медицинскую грамотность (например, достаточно ясное понимание медицинской терминологии и информации, позволяющее следовать указаниям, распознавать и адекватно реагировать на симптомы), приобретается в течение всей жизни. Низкая медицинская грамотность лиц, осуществляющих уход, оказывает воздействие на их поведение и отношение.

КУЛЬТУРНЫЕ ПОДХОДЫ К ОБЕСПЕЧЕНИЮ УХОДА

В большинстве азиатских культур, которые были изучены (например, культуры Китая, Кореи и Малайзии), семьи обычно берут на себя полную ответственность за пожилых людей с деменцией. Это может быть связано с нежеланием обсуждать вопросы деменции и ухода за больными деменцией с людьми за пределами ближнего семейного круга из-за страха «потерять лицо». Это нередко приводит к отказу от помощи извне, даже когда эта помощь очень нужна (345–347). Этот подход к преодолению жизненных трудностей приводит к тому, что лица, осуществляющие уход, не получают должной социальной и эмоциональной поддержки. Так образуется порочный круг, когда люди, будучи не в состоянии признать болезнь как она есть, теряют возможность получить доступ к услугам.

УКРЕПЛЕНИЕ СИСТЕМЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ УХОДА ЗА БОЛЬНЫМИ ДЕМЕНЦИЕЙ

Учитывая важную роль лиц, осуществляющих уход, как для поддержания качества жизни больных деменцией, так и в качестве наиболее экономически эффективной модели оказания долгосрочной помощи, крайне необходимым является наличие соответствующих и доступных структур поддержки.

Трехступенчатый подход к укреплению системы обеспечения ухода за больными включает в себя следующее:

- **Информация, ресурсы и обучение.** Лицам, осуществляющим уход, необходима информация об особенностях и течении заболевания и о том, какие ресурсы доступны для семей; они нуждаются также в обучении методам ухода за больными деменцией и предотвращения и купирования поведенческих симптомов.
- **Поддержка и отдых.** Существует ряд стратегий поддержки лиц, осуществляющих уход, в том числе консультирование и долгосрочная поддержка, меры вмешательства для пары пациент-ухаживающий, семинары для лиц, осуществляющих уход, услуга временного ухода за больными (описанные в главе 4), а также семейные встречи с участием людей с деменцией. Необходимо срочно внедрять успешные и тиражируемые стратегии, ориентируясь на передовые практики и перспективные методы.
- **Финансовая поддержка.** Лица, осуществляющие уход, нуждаются в финансовой помощи, позволяющей им хорошо выполнять свои обязанности в течение длительного времени. В мире применяется несколько моделей такой поддержки, например страхование долгосрочной медицинской помощи в Японии (вставка 3.6). В дополнение к льготам для лиц, осуществляющих уход, пособия по инвалидности для людей с деменцией и социальные пенсии также играют свою роль, как описано в главе 3.

Ни один из этих подходов, тем не менее, не является простым. При ознакомлении членов семьи и друзей больного с проблемами деменции и методами ухода за таким больным следует учитывать культурные факторы, лингвистические вопросы и уровень медицинской грамотности. Эти вопросы наиболее актуальны для стран с низким и средним уровнем дохода, хотя представители этнических и расовых меньшинств в странах с высоким уровнем дохода сталкиваются с аналогичными проблемами (348).

Следует также решить проблему прогнозируемого в будущем дефицита человеческих ресурсов, а также расширения спектра услуг, которые считаются эффективными, доступными и приемлемыми с точки зрения культуры. Учитывая недостаточное количество специалистов в странах с низким и средним уровнем дохода, уход за больными деменцией требует участия медицинских работников на уровне местного сообщества, врачей, медсестер системы первичной медико-санитарной помощи и членов семей, осуществляющих уход, которые все работают как единая команда. Это потребует такой системы организации ухода и поддержки, которая обеспечит улучшение доступа и коммуникации, будет характеризоваться гибкостью и приспособляемостью к изменяющимся потребностям людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними (158). В качестве примера можно привести Республику Маврикий, где недавно внедрились стратегии поддержки лиц, осуществляющих формальный и неформальный уход (вставка 5.3).

ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- В большинстве случаев уход за людьми с деменцией осуществляют неформальные лица, чей труд не оплачивается. К ним относятся супруг (а), взрослые дети, невестки, зятя и друзья. Во всех странах женщины гораздо чаще осуществляют уход за больным родственником. Однако изменение демографических характеристик населения может снизить доступность неформального ухода.
- Обеспечение ухода за больным деменцией может стать значительным бременем для тех, кто в основном осуществляет такой уход. Стресс-факторы включают физическое, эмоциональное и экономическое давление. Для того чтобы лица, осуществляющие неформальный уход, могли как можно дольше выполнять свои функции, им необходима поддержка. Поддержка предусматривает предоставление информации, способствующей пониманию, обучение навыкам, облегчающим уход, периоды отдыха для обеспечения возможности участия в других видах деятельности и финансовую помощь.
- В странах с высоким уровнем дохода был разработан широкий спектр программ и услуг по оказанию помощи членам семьи, осуществляющим уход, и по снижению их стрессов. Однако пока было проведено недостаточно исследований их эффективности в различных социальных, культурных и географических условиях. Существует настоятельная необходимость в разработке и реализации целого ряда недорогих или бесплатных государственных услуг в рамках имеющейся инфраструктуры, так чтобы даже люди, испытывающие значительные трудности с получением доступа к услугам, могли иметь этот доступ в случае необходимости.
- Информационные и образовательные кампании для населения, в том числе для людей с деменцией, лиц, ухаживающих за ними, и их семей, направленные на повышение осведомленности, улучшение понимания и уменьшение стигматизации, должны помочь в преодолении препятствий для получения доступа к услугам и их использования.



ГЛАВА 6

ПОНИМАНИЕ ОБЩЕСТВОМ ПРОБЛЕМЫ ДЕМЕНЦИИ: ОТ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ ДО ПРИНЯТИЯ

Многие люди имеют знакомых, страдающих деменцией. При этом, несмотря на рост осведомленности о деменции, понимание этого заболевания по-прежнему находится на низком уровне (350). Деменция часто рассматривается как естественный процесс старения. Иногда симптомы деменции неправильно принимают за результат действий злых духов.

Непонимание вызывает страхи перед деменцией и создает почву для стигматизации, которая проявляется в попытках уйти от общения с больными людьми или в их дискриминации. Стигматизация приводит к социальной изоляции и задержкам в постановке диагноза и получении помощи, необходимой больным деменцией, лицам, осуществляющим уход за ними, а также членам их семей.

В данной главе рассматриваются вопросы осведомленности, знания и отношения к проблеме деменции со стороны общества. Необходимо повышать уровень осведомленности и понимания обществом этого заболевания, с тем чтобы уменьшить стигматизацию, связанную с деменцией, и дать больным деменцией и тем, кто за ними ухаживает, возможность своевременно получать необходимую помощь. Меры, способствующие продвижению общества к принятию проблемы деменции, иллюстрируются примерами общественных и политических кампаний, направленных на формирование в общественном сознании идеи о необходимости принятия людей, больных деменцией, и их приобщения к социальной жизни.

ОСВЕДОМЛЕННОСТЬ О ДЕМЕНЦИИ И ПОНИМАНИЕ ПРИРОДЫ ЭТОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ

В литературе затрагивается ряд вопросов, связанных с отсутствием осведомленности и понимания природы деменции в обществе (351). Во-первых, деменция часто воспринимается как естественный процесс старения, а не патологический процесс.

Во-вторых, люди не знают или не могут распознать симптомы деменции. Например, 81% участников исследования «Лицом к лицу с деменцией» (Facing Dementia), проведенного в Европе, считают, что большинство людей не знают, чем отличаются ранние стадии болезни Альцгеймера от поведения, связанного с нормальным процессом старения (352).

И наконец, люди не понимают факторов риска, связанных с развитием заболевания. Поскольку факторы риска возникновения сердечно-сосудистых заболеваний (такие, как повышенное давление и высокий уровень холестерина) также могут быть факторами риска деменции, понимание этой взаимосвязи может побудить людей изменить образ жизни.

Участникам опроса по проблемам деменции, проведенного ВОЗ, был представлен на выбор ряд утверждений, касающихся осведомленности и понимания проблемы деменции в их странах. Ответы респондентов из стран с высоким уровнем дохода и СНСД существенно различались. В странах с высоким уровнем дохода существует большая вероятность того, что деменция будет считаться «вызванной необратимыми и прогрессирующими заболеваниями мозга», а для СНСД более характерным является «отсутствие осведомленности о синдроме или ограниченное представление о нем» (таблица 6.1). Двое респондентов также отметили различия в понимании заболевания между городскими жителями и жителями сельских районов и удаленных населенных пунктов.

Как, по вашему мнению, люди в целом воспринимают или понимают проблему деменции в вашей стране?	Страны с высоким уровнем дохода Кол-во = 8	СНСД Кол-во = 22
Осведомленность о синдроме деменции или связанных с ней заболеваниях отсутствует полностью или ограничена	3 (37,5%)	19 (86,3%)
Симптомы деменции воспринимаются как естественный процесс старения	6 (75,0%)	19 (86,3%)
Симптомы деменции воспринимаются как признак психического заболевания	5 (62,5%)	18 (81,8%)
Причины возникновения симптомов деменции воспринимаются как метафизические (то есть связанные с верой в сверхъестественные силы или духов)	0 (0,0%)	7 (31,8%)
Существует понимание того, что деменция вызывается необратимыми и прогрессирующими заболеваниями мозга	7 (87,%)	12 (54,5%)

ТАБЛИЦА 6.1 Опрос ВОЗ по проблемам деменции: ответы представителей различных стран на вопросы о восприятии и понимании синдромов деменции

ВЛИЯНИЕ СТИГМАТИЗАЦИИ

Низкий уровень понимания природы деменции ведет к возникновению ряда заблуждений в отношении этого заболевания и к сохранению стигматизации, которая, к сожалению, преобладает в большинстве стран. Заблуждения бытуют на нескольких уровнях: среди более широких слоев населения, среди больных деменцией и членов их семей и среди лиц, оказывающих им медицинские или социальные услуги.

ВОСПРИЯТИЕ ДЕМЕНЦИИ В ОБЩЕСТВЕ

Непонимание природы деменции в обществе в целом приводит к страху развития этого заболевания.

В исследовании «Ценность знания» (*Value of knowing*) (353), проведенном Гарвардской школой общественного здравоохранения и организацией «Альцгеймер-Европа» в пяти странах (Германия, Испания, Польша, США и Франция), 70% респондентов ответили, что они знают или знали людей с болезнью Альцгеймера, а 30% сообщили, что один из членов их семьи болен деменцией.

Несмотря на эти выводы, исследование показало, что в четырех из пяти стран деменция занимает второе место после онкологии в списке заболеваний, которыми больше всего боятся заболеть люди (354). Из исследования «Важные направления в уходе и лечении людей с болезнью Альцгеймера» (IMPACT) следуют аналогичные выводы: болезнь Альцгеймера заняла второе место в числе десяти заболеваний, которыми люди больше всего боятся заболеть в будущем (355).

Результаты исследования IMPACT говорят о том, что участники были «весьма обеспокоены» (40,8% из 1000) или «сильно обеспокоены» (31,8% из 1000) перспективой потерять связь с семьей и друзьями. Этот страх усиливался негативными или пренебрежительными выражениями, которые могут использоваться для описания людей, больных деменцией. В Японии, где обозначающее деменцию слово имеет негативные коннотации, правительство официально заменило название этого состояния (вставка 6.1).

Участникам опроса ВОЗ по проблемам деменции задали вопросы о стигматизации. Двадцать пять респондентов из 30 стран ответили, что стигматизация, связанная с деменцией, отрицательно влияет на больных деменцией и членов их семей, осуществляющих уход за ними. Десять участников опроса пояснили, что больных деменцией изолировали или прятали от окружающих, потому что ухаживающие за ними лица стыдились или не хотели, чтобы окружающие видели возможные проявления поведенческих или психологических симптомов этого заболевания.

На формирование знаний и представлений о деменции влияют социально-экономические и культурные факторы (357, 358). В СНСД значительные проблемы возникают из-за неспособности распознать деменцию и отсутствия у населения осведомленности об этом заболевании (359). Такие культурные факторы, как система верований, влияют на понимание природы деменции и отношение к ней. В Того, например, симптомы деменции могут восприниматься как следствие черной магии (вставка 6.2).

МНЕНИЯ БОЛЬНЫХ ДЕМЕНЦИЕЙ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА НИМИ

Люди, страдающие деменцией, отмечали, что им трудно говорить о своей болезни, потому что они опасаются последствий, таких как потеря друзей (361). Убежденность в безвыходности ситуации приводит к отчаянию, а это может ухудшить состояние больных (362).

Стигматизация и дискриминация также распространяются на членов семей, осуществляющих уход за больными (363, 364). Например, симптомы, которые испытывают больные деменцией, включая неужоженность или недержание мочи и кала, часто воспринимаются окружающими как отсутствие заботы (365). Кроме того, поскольку люди стараются избегать общения с больными деменцией, члены семей, осуществляющие уход за больными, также могут быть непроизвольно исключены из круга общения.

ВСТАВКА 6.1

РАССЧИТАННАЯ НА 10 ЛЕТ ОБЩЕНАЦИОНАЛЬНАЯ ПРОГРАММА В ЯПОНИИ

В японском языке обозначающее деменцию слово звучит как «чихо» («Chihō») и имеет негативную коннотацию. «Чи» означает «глупость», «хо» означает слабоумие, дезориентированность. Это приводило к стигматизации больных деменцией и ассоциировалось с отсутствием уважения и достойного отношения к ним. По этой причине в конце 2004 года правительство Японии заменило слово, обозначающее деменцию, с «чихо» на «нинчисо», что означает «когнитивное расстройство». Правительство заменило новым словом все административные названия, новый термин приняли также СМИ и научные круги.

Одновременно с этим правительство приступило к реализации рассчитанной на 10 лет национальной кампании, направленной на повышение уровня осведомленности и понимания деменции в обществе. Основной целью кампании была организация ряда общенациональных мероприятий по подготовке одного миллиона «помощников» больных «нинчисо».

В рамках этой кампании по всей стране проводились специализированные семинары для широких слоев населения. Предполагалось, что участники программы, получив больше знаний о заболевании и его последствиях, станут помощниками больных «нинчисо» и защитниками интересов людей с синдромом деменции.

К марту 2011 года свыше 2,4 миллиона жителей Японии посетили семинары и стали помощниками больных «нинчисо». В их число вошли молодые люди, полицейские, представители всех слоев населения. Прошло семь лет, и новый термин «нинчисо» начал использоваться в Японии повсеместно, а люди стали лучше понимать это заболевание, в результате чего в Японии реже проявляется социальная стигматизация.

Источник: ссылка 356.

ВСТАВКА 6.2**ТОГО: СТИГМАТИЗАЦИЯ И ЗАБЛУЖДЕНИЕ В ОТНОШЕНИИ ДЕМЕНЦИИ**

Деменция является проблемой для систем здравоохранения и прав человека в Того из-за стигматизации и заблуждений, которые имеют негативные последствия для людей, страдающих деменцией.

Иногда считается, что симптомы деменции имеют метафизический характер. Во многих общинах Того больной деменцией, дезориентированный во времени и пространстве, считается колдуном или ведьмой и подвергается жестокому обращению, избиению и даже сжиганию на костре. Больных деменцией могут отправлять в монастыри или моленные дома для изгнания из них дьявола.

До недавнего времени политика в области здравоохранения в Того была направлена главным образом на охрану здоровья матери и ребенка, а также на борьбу с инфекционными заболеваниями. Официальной политики в отношении деменции не было. Однако сегодня среди специалистов в сфере здравоохранения Того повышается уровень осведомленности о вопросах, связанных с деменцией. В рамках глобальной программы действий по борьбе с инфекционными заболеваниями вопросы сохранения психического здоровья, в том числе профилактики и лечения деменции, учитывались при разработке первой политики и стратегического плана Того по профилактике и лечению инфекционных заболеваний на период с 2012 по 2015 год.

Источник: ссылка 360.

ОТНОШЕНИЕ ПОСТАВЩИКОВ УСЛУГ

В ряде исследований отмечалось, что больные деменцией считают, что некоторые врачи общей практики не помогают им и пренебрежительно относятся к их заболеванию и симптомам деменции (366). Нерадивое отношение поставщиков услуг способствует формированию негативного восприятия ситуации у людей, страдающих деменцией.

Стигматизация и заблуждение могут привести к разрушительным последствиям на всех этапах деменции, через которые проходит больной человек. Это свидетельствует о необходимости принятия безотлагательных мер, направленных на сокращение стигматизации и повышение уровня осведомленности о деменции во всех сферах общества.

КАМПАНИИ ПО ПОВЫШЕНИЮ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

Чтобы обеспечить эффективность деятельности по повышению осведомленности, необходимо точно определить задачи, требующие решения. Например, в Соединенном Королевстве был проведен широкомасштабный анализ качественных и количественных исследований. По результатам этого анализа было выявлено несколько таких задач (357), в частности:

- повышение осведомленности населения и понимания природы деменции;
- сокращение стигматизации, связанной с деменцией, и борьба с дискриминационным поведением;
- распознавание ранних признаков деменции для своевременной постановки диагноза;
- обеспечение нормальной жизни для людей с деменцией;
- важность здорового образа жизни и сокращение риска возникновения заболевания.

Опрос ВОЗ затрагивает аналогичные темы. Ниже приведены примеры проведения кампаний и прочих информационно-разъяснительных мероприятий по пяти выявленным темам.

ТЕМА 1. ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ НАСЕЛЕНИЯ И ПОНИМАНИЯ ПРИРОДЫ ДЕМЕНЦИИ

Основная мысль, которую необходимо донести до населения в ходе информационно-разъяснительной деятельности, — это то, что деменция является заболеванием, ведущим к инвалидности, а не неизбежным следствием старения. Повышение уровня осведомленности и понимания необходимо, чтобы не допускать фатализма и стигматизации, которые часто ассоциируются с деменцией. Деятельность в этом направлении также может помочь лицам, осуществляющим уход за родственниками, больными деменцией, лучше справляться со своими обязанностями.

Можно привести немало примеров проведения в различных странах мира кампаний по повышению уровня осведомленности и понимания этого патологического состояния. Одним из таких примеров служит рассчитанная на 10 лет национальная кампания в Японии, нацеленная на повышение у населения уровня осведомленности и понимания. Это крупномасштабная кампания, проводимая по инициативе правительства Японии и ориентированная на людей, представляющих все слои общества, в том числе детей (вставка 6.1).

В информационно-разъяснительных кампаниях самую важную роль играет гражданское общество. В таких кампаниях часто принимают участие знаменитости, а в последнее время также люди с деменцией и лица, осуществляющие уход за ними, которые создают положительный образ того, как можно жить с этим недугом. Центральными мероприятиями по повышению уровня осведомленности о деменции являются Всемирный день борьбы с болезнью Альцгеймера (21 сентября) и Всемирный месяц борьбы с болезнью Альцгеймера (сентябрь). Эти мероприятия были впервые проведены по инициативе ADI в 1994 году, и сегодня многие страны ежегодно проводят дни борьбы с болезнью Альцгеймера. На веб-странице ADI можно найти несколько примеров проводимых мероприятий.

В СНСД примеров таких кампаний мало, и еще меньше примеров их эффективности. Один пример — это оценка того, как население отреагировало на привлечение Бразильской федерацией Альцгеймера очень популярной актрисы для участия в телевизионной кампании. Федерация зарезервировала эфирное время и пригласила знаменитую актрису. Целью кампании было повысить общую осведомленность о заболевании, и в результате количество звонков на горячую линию возросло с 1000 до 2400 в месяц (368).

ТЕМА 2. СОКРАЩЕНИЕ СТИГМАТИЗАЦИИ, СВЯЗАННОЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ

Проводимая в Соединенном Королевстве кампания «У меня деменция, но жизнь продолжается» демонстрирует адресный подход к уменьшению страхов в конкретной группе общества. Целевой аудиторией кампании являются люди в возрасте от 40 до 60 лет, преимущественно женщины. В рамках кампании использовались телевидение, радио, пресса и интернет. Ее героями были люди, страдающие деменцией. Социальная реклама, направленная на повышение уровня понимания заболевания, была создана на основании качественного исследования. Несмотря на то, что в предыдущем исследовании больные деменцией и их семьи говорили, что они ощущают стигматизацию, результаты качественного исследования, которое проводилось с участием людей, имеющих небольшой опыт общения с больными деменцией или вообще не имеющих такого опыта, свидетельствовали о том, что воспринимаемое как стигматизация, в действительности означало нечто совсем другое. Это был страх перед деменцией, страх развития этого заболевания и страх перед общением с людьми, страдающими деменцией. По этой причине целью рекламной кампании было сформировать «нормальное», а не «медицинское» отношение к деменции, поскольку последнее могло еще больше усилить чувство страха (369) (вставка 6.3)

ТЕМА 3. РАСПОЗНАВАНИЕ РАННИХ СИМПТОМОВ ДЕМЕНЦИИ ДЛЯ СВОЕВРЕМЕННОЙ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА И НАЧАЛА ЛЕЧЕНИЯ

Многие люди не знают, какие симптомы связаны с деменцией. Чаще всего они считают, что симптомом деменции является потеря памяти, нежели какие-либо другие симптомы, включая потерю интереса к происходящему или изменения в поведении. Если люди, у которых проявляются синдромы деменции, или члены их семей считают, что потеря памяти является частью естественного процесса старения, они не обращаются за медицинской помощью. Медицинские работники могут сыграть важную роль в изменении этой ситуации путем проведения оценки симптомов, выявленных у пожилых пациентов, и предоставления информации пациентам, входящим в группу риска. Это важно для повышения осведомленности как общества в целом, так и самих медицинских работников. Федерация Альцгеймера в США провела кампанию под лозунгом «Знайте 10 признаков заболевания», направленную на повышение осведомленности о необходимости ранней диагностики деменции (370).

ТЕМА 4. ПОДДЕРЖАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

Различные медиаканалы, включая фильмы, телевидение, интернет и социальные сети, дают возможность формирования положительных образов и информации о деменции. Например, документальный фильм «Я лучше запоминаю, когда рисую» очень убедительно говорит о том, что, несмотря на деменцию, у больного человека могут сохраняться способности (371).

Он также демонстрирует важность видов деятельности, которые дают людям с деменцией возможность для самовыражения (372). Несмотря на недостаток эмпирической доказательной базы (307), результаты некоторых исследований свидетельствуют о том, что творческая деятельность больных деменцией может привести к заметным положительным сдвигам, улучшить социальное взаимодействие и повысить их самооценку (373).

ТЕМА 5. ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ИНФОРМАЦИИ О ФАКТОРАХ РИСКА

Фактическая информация может по-разному использоваться для повышения уровня понимания проблемы деменции в обществе, в том числе в политических кругах, среди больных деменцией и членов их семей. В некоторых странах кампании, направленные на снижение рисков, основаны на самых убедительных имеющихся доказательствах. Такова,

ВСТАВКА 6.3

«ЧЕМ БОЛЬШЕ МЫ ПОНИМАЕМ, ТЕМ БОЛЬШЕ МОЖЕМ СДЕЛАТЬ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ»



Фотография предоставлена Альцгеймеровским Обществом (Alzheimer's Society) и Министерством здравоохранения, Англия. Источник: ссылка 369.

например, австралийская программа «Следите за своим психическим здоровьем» (Mind Your Mind) (вставка 6.4).

РАЗРАБОТКА ПЛАНА ПРОВЕДЕНИЯ КАМПАНИИ

Разработка плана проведения кампании включает несколько основных этапов. Их описание приводится ниже.

Изучение местных условий. Необходимо собрать данные по целевой группе (данные о распространенности заболевания в регионе или стране, результаты опросов местного населения касательно его понимания проблемы деменции и отношения к заболеванию). Кампания будет более успешной, если идеи, которые она стремится донести до населения, будут подкреплены местными данными и если будут выявлены источники поддержки и потенциальные барьеры, препятствующие ее проведению.

Привлечение ключевых заинтересованных сторон. Кампания должна проводиться в сотрудничестве с ключевыми заинтересованными сторонами, что позволит определить, какие вопросы важны для них. К планированию, реализации и оценке кампании должны привлекаться люди, страдающие деменцией, и члены их семей. В зависимости от типа проводимой кампании в число прочих заинтересованных сторон могут входить медицинские работники, школьники, государственные служащие и т.д.

Определение целевой аудитории. Идея или содержание будут меняться в зависимости от целевой аудитории. Например, посыл кампании будет разным для людей, обеспокоенных ухудшением памяти, людей с деменцией, членов семьи, которые ухаживают за лицом с деменцией, общественности в целом, медицинских и социальных работников. Для удовлетворения потребностей людей с разным культурным воспитанием могут понадобиться разные подходы. Например, исследования, проведенные в сообществах различных меньшинств, свидетельствуют об особой сложности информационно-разъяснительной работы по вопросам деменции среди представителей таких меньшинств.

Формулирование основных идей кампании. Идеи должны быть понятными, простыми, доступными. Проверьте понимание и актуальность идей на репрезентативной выборке из целевой аудитории. Для обеспечения устойчивости результатов кампании следует проводить на долгосрочной и регулярной основе. Для целевых групп с низким уровнем грамотности следует рассмотреть возможность использования изобразительных материалов и прочих средств передачи информации.

Выявление наиболее эффективных способов работы с целевой аудиторией. Определите возраст, уровень культуры и грамотности целевой аудитории. Чтобы кампания была эффективной, она должна проводиться на местном языке (языках). Например, Общество Альцгеймера в Канаде запустило общенациональную информационно-разъяснительную кампанию под лозунгом «Забудьте все, что вы знали» на нескольких языках, что позволило повысить уровень осведомленности и понимание заболевания во всех сегментах общества. В рамках кампании показывались телевизионные передачи на таких языках, как арабский, китайский, английский, французский, итальянский, панджаби, испанский, урду. В зависимости от целевой аудитории использование печатных изданий, радио, телевидения или веб-сайтов может быть более эффективным. В ближайшем будущем можно также изучить возможности использования социальных сетей для повышения осведомленности о заболевании у молодежи.

Проявление гибкости в подходах. Кампания должна проводиться с учетом изменений в составе аудитории, в условиях и в социальных ожиданиях тех, на кого она ориентирована. Эффективность кампании определяется не только по каким-то отдельным коммуникативным действиям (таким, как количество сообщений, доносимых до аудитории через конкретные каналы в течение определенного времени), но и по тому,

с помощью каких методов изменялось содержание сообщений и их распространение с течением времени.

Мониторинг и оценка. Оценка должна быть неотъемлемой частью кампании. Необходимо выявлять и применять измеримые результаты. Это даст ориентиры для разработки будущих стратегий и представит источникам финансирования информацию о выгодах или иных результатах их инвестиций в кампанию.

Улучшение понимания деменции в обществе способствует улучшению всех аспектов жизни людей с деменцией на всем протяжении болезни. Благодаря успешной информационно-разъяснительной работе люди, обеспокоенные проблемой деменции, будут раньше обращаться за помощью, больных деменцией будут с большей готовностью принимать и приобщать к жизни сообщества, члены которого будут лучше осведомлены о потенциальных рисках развития деменции.

Для достижения большего эффекта информационно-разъяснительная работа не должна вестись отдельно от других видов деятельности. Например, усилия, направленные на повышение у персонала осведомленности о деменции и понимания этого заболевания, позволят людям чаще обращаться за помощью и получать диагноз. Аналогичным образом, большее понимание проблемы в политических кругах должно привести к включению информационно-разъяснительной деятельности в государственную политику, планы или стратегию в отношении деменции.

ВСТАВКА 6.4

«СЛЕДИТЕ ЗА СВОИМ ПСИХИЧЕСКИМ ЗДОРОВЬЕМ», АВСТРАЛИЯ

Финансируемая государством программа «Следите за своим психическим здоровьем» была запущена Федерацией Альцгеймера в Австралии в 2005 году с целью просветить австралийцев в отношении того, что они могут сделать, чтобы снизить риск заболевания деменцией. Программа включает семь рекомендаций по сокращению риска возникновения деменции, касающихся таких областей, как физическая, психическая, социальная активность, а также факторов риска, включая сердечно-сосудистые заболевания, неправильное питание, курение, употребление алкоголя, травмы головы. Программа основана на эпидемиологических данных, свидетельствующих о существовании связи между риском возникновения деменции и факторами образа жизни и состояния здоровья, а также на доказательствах того, что сокращение факторов риска существенно повлияет на распространение деменции в будущем.

В рамках программы «Следите за своим психическим здоровьем» проводятся образовательные занятия для населения, организуется обучение специалистов, которые будут вести эти занятия, издаются различные печатные материалы, размещается рекламный материал в СМИ, предлагаются приложения для мобильных устройств, функционирует веб-сайт по вопросам сокращения риска развития деменции. Материалы регулярно обновляются по мере появления новых данных.

Проводится оценка программы и содержащейся в ней информации. Те, кто принимают участие в оценке, отмечают высокий уровень удовлетворенности своим взаимодействием с программой «Следите за своим психическим здоровьем», указывают на повышение своей осведомленности о факторах риска возникновения деменции и укрепление своего намерения изменить свое поведение, чтобы минимизировать факторы риска.

Источник: ссылки 374–377.



ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ В ПОЛИТИЧЕСКОЙ СФЕРЕ: РОЛЬ ИНФОРМАЦИОННО- ПРОПАГАНДИСТСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Информационно-пропагандистская деятельность имеет огромное значение для изменения политики в отношении деменции. Чтобы эта деятельность была эффективной, необходимо сотрудничество заинтересованных сторон: организаций, объединяющих людей с деменцией, медицинских работников и их профессиональных объединений, исследователей и разработчиков политики. СМИ также играют важную роль в привлечении внимания общественности, так как без этого ситуация вряд ли изменится. Информационно-пропагандистская деятельность в отношении деменции должна быть ориентирована не только на системы здравоохранения, но и на такие области, как социальные службы, службы занятости, правовые и фискальные системы, которые также являются важными элементами политики. Федерации Альцгеймера активно участвуют в пропагандистской деятельности в странах с высоким уровнем дохода. Они использовали свое влияние для повышения осведомленности о проблеме деменции и направления усилий государства и частного сектора на разработку политики и планов по профилактике и лечению деменции, как это происходит в Европе и США (вставка 6.5).

Некоторые примеры информационно-пропагандистской деятельности включают следующее:

- Участие людей с деменцией и членов их семей, осуществляющих уход за ними, в информационно-пропагандистской деятельности в их странах. Их голоса и лица способны произвести сильное впечатление, особенно если это люди, хорошо известные в обществе (примеры из прошлого включают первых леди и министров).
- Важную роль в этой деятельности играют активисты из числа чиновников министерства здравоохранения и (или) членов парламента. В качестве примеров также можно привести Группу по исследованию болезни Альцгеймера, двухпартийный орган, созданный видными деятелями из Конгресса США, а также Европейский альянс по борьбе с болезнью Альцгеймера в Европарламенте.

В большинстве стран с низким и средним уровнем дохода информационно-пропагандистское движение в основном развито слабо. Несмотря на это, можно привести несколько примеров того, как информационно-пропагандистская деятельность в этих странах помогла донести до сведения лиц, принимающих решения, обеспокоенность общества проблемой деменции. Например, в 2010 году в Индии Общество по проблемам болезни Альцгеймера и связанных с ней расстройств подготовило Доклад по ситуации с деменцией в Индии (Dementia India Report) (вставка 3.4). По оценкам авторов доклада, число больных деменцией в Индии составило 3,7 миллиона человек, и эта цифра удвоится в течение следующих 20 лет. В докладе также содержатся научно обоснованные рекомендации по разработке соответствующей политики. Благодаря этому докладу в стране начали предприниматься действия в отношении деменции. Правительство Индии рассматривает возможность создания Национального института по проблемам старения и планирует включить специальные положения, касающиеся больных деменцией, в Национальную политику в отношении пожилого населения и Национальную программу охраны психического здоровья населения на ближайшие пять лет (149).

ВСТАВКА 6.5

АКТИВИСТЫ, ВЫСТУПАЮЩИЕ ЗА ИЗМЕНЕНИЯ (ЗАКОН О НАЦИОНАЛЬНОМ ПРОЕКТЕ ПО БОРЬБЕ С БОЛЕЗНЬЮ АЛЬЦГЕЙМЕРА, США)

В январе 2011 года президент США Барак Обама подписал Закон о национальном проекте по борьбе с болезнью Альцгеймера, согласно которому правительство должно разработать национальный план по борьбе с болезнью Альцгеймера, достигшей в США масштаба эпидемии. Введение закона в силу было результатом проделанной активистами широкомасштабной и напряженной работы с целью убедить правительство в необходимости принятия срочных мер.



Помимо того что специалисты Федерации Альцгеймера в США работали по этому вопросу с членами Конгресса и должностными лицами из администрации Обамы, Федерация привлекла к своей деятельности людей, страдающих болезнью Альцгеймера, лиц, осуществляющих за ними уход, исследователей, работников системы здравоохранения, общественных активистов. Активистам предложили высказаться в поддержку законодательства перед своими членами Конгресса и министром здравоохранения и социального обеспечения. В течение 10 месяцев в Конгресс было направлено 50 000 электронных сообщений, а в Министерство здравоохранения и социального обеспечения поступило 3000 писем. Помимо этого, исследователи, занимающиеся болезнью Альцгеймера, приняли участие в велосипедном пробеге по стране, чтобы привлечь и мобилизовать активистов для работы над этой проблемой. В результате было собрано 112 000 подписей под петицией. Для налаживания связей и работы с ключевыми членами Конгресса Федерация использовала программу «Посланцы движения Альцгеймера». Было проведено свыше 1000 встреч между активистами движения и wybranными представителями власти или их сотрудниками.

В результате этих усилий, предпринятых рядовыми участниками движения, в декабре 2010 года Конгресс единогласно утвердил Закон о национальном проекте по борьбе с болезнью Альцгеймера. Пропагандисты движения сделали почти 10 000 телефонных звонков в Белый дом, призывая президента Обаму подписать закон.

Источник: ссылка 379.

Нельзя недооценивать трудности, связанные с развитием информационно-пропагандистской деятельности в странах с низким и средним уровнем дохода, однако потенциальные преимущества в виде более эффективного использования ресурсов и привлечения внимания к проблемам деменции делают инвестиции в пропагандистскую деятельность весьма привлекательными. Мировое сообщество пропагандистов должно оказать помощь пропагандистским организациям в СНГ, оказывая им информационную поддержку, участвуя в разработке стратегии и относясь при этом с должным уважением к местным политическим и социальным структурам. Как и в случае с другими подходами к решению проблемы деменции, большая часть этой работы должна проводиться на индивидуальной основе и с учетом специфики каждой страны.



РИС. 6.1 Шесть этапов принятия деменции

ШЕСТЬ ЭТАПОВ ПРИНЯТИЯ ДЕМЕНЦИИ — РОЛЬ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА

Принятие деменции может рассматриваться как модель, состоящая из шести этапов. Страны в различных частях мира находятся на разных этапах принятия деменции. По мере расширения осведомленности о заболевании происходит смена этапов, каждому из которых присущи особые характеристики (рисунок 6.1). Некоторые страны по-прежнему находятся на этапе 1 (игнорирование проблемы). Первые шаги по повышению осведомленности включают предоставление медицинскими работниками информации осуществляющим уход за больными лицам, обеспокоенным состоянием здоровья членов их семей (этап 2). Когда информация доходит до СМИ, о проблеме узнает большее количество людей. Важный следующий этап (этап 3) — это создание «инфраструктуры, связанной с проблемой деменции». Этот процесс часто начинается с создания организаций гражданского общества, таких как Альцгеймеровская ассоциация. В таких организациях могут состоять медицинские работники и специалисты по уходу за больными, а также члены семьи, осуществляющие уход за больными. Во многих странах члены семьи, осуществляющие уход за больными, являются наиболее активными членами таких организаций. В некоторых странах процесс начинается с университетских больниц или учреждений, предоставляющих услуги по уходу. Проводимые ими первые мероприятия могут включать встречи с общественностью, тренинги для лиц, осуществляющих уход, предоставление информации специалистам, горячие линии поддержки, а также публикации.

Когда федерации приобретают опыт и известность, они осознают, что для расширения своих возможностей необходимо оказывать влияние на систему здравоохранения (этап 4). Они начинают информационно-пропагандистскую работу с правительством и политическими деятелями своей страны или своего региона. Для этого осуществляется сбор данных, например, по распространенности заболевания и доступности медицинской помощи. Помимо этого, разрабатываются специальные руководства и собирается более специализированная информация по конкретным темам. Можно привести множество примеров (в частности, Доклад об экономических последствиях деменции за 2008 год (Dementia Economic Impact Report 2008), опубликованный Альцгеймеровской ассоциацией в Новой Зеландии. Доклад используется в информационно-пропагандистской работе) (380). Еще один пример — ежегодный доклад «Болезнь Альцгеймера в фактах и цифрах» (Alzheimer's Disease Facts and Figures), публикуемый Федерацией Альцгеймера в США. Всего за пять лет он стал самым цитируемым источником информации, которая охватывает широкий спектр проблем деменции в США, и часто используется политическими деятелями и новостными СМИ (381).

Успех на этом этапе приводит к переходу на этап 5 — подготовке политической повестки дня, которая может включать разработку правительством политики или плана в отношении деменции. Политика или план в отношении

деменции должны предусматривать улучшение доступа к услугам, проведение кампаний по повышению осведомленности, повышение качества ухода за больными, содействие раннему диагностированию заболевания, обучение персонала и научно-исследовательскую деятельность (см. более подробную информацию в главе 3). На этом этапе может быть укреплена законодательная база в части прав граждан, больных деменцией, и расширен доступ к финансовой поддержке для людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. В некоторых странах в системах общественного здравоохранения происходит изменение точки зрения на деменцию. Это такие страны, как Австралия, Англия, Норвегия, Республика Корея, Франция и Швеция.

До шестого этапа не дошла еще ни одна страна. На этом этапе в результате объединения всех усилий происходит принятие деменции как состояния, ведущего к инвалидности, и максимально возможная социальная интеграция людей, страдающих деменцией. Эффективным подходом к достижению этого этапа является концепция «сообществ, создающих благоприятные условия для людей с деменцией». Такие сообщества уже создаются в некоторых странах (381).

ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- Как показывают исследования, осведомленность общества о деменции повышается, особенно в странах с высоким уровнем дохода. Однако уровень понимания этого заболевания в обществе не везде одинаков, люди боятся деменции, и это приводит к стигматизации, сопровождающей синдром деменции, и к несвоевременности оказания или неоказанию помощи тем, кто за ней обращается.
- Существует острая необходимость в повышении осведомленности и понимания деменции на всех уровнях общества. Это позволит улучшить качество жизни больных деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними.
- Повышение осведомленности и лучшее понимание природы деменции поможет снизить стигматизацию, связанную с деменцией, уменьшить чувство страха перед этой болезнью. Благодаря лучшему пониманию деменции обществом в целом и лицами, осуществляющими уход за больными, больные смогут чаще обращаться за помощью, а медицинские работники — более эффективно оказывать такую помощь.
- Для повышения эффективности кампаний гражданское общество должно проводить активную информационно-разъяснительную работу, с тем чтобы обеспечить поддержку мероприятиям в области деменции со стороны межведомственных государственных органов. Результатом этих усилий должна стать разработка устойчивых интегрированных программ и структур поддержки в целях повышения качества жизни людей с деменцией и членов их семей.
- Роль правительств должна заключаться в обеспечении информационно-разъяснительных кампаний ресурсами и привлечении к таким кампаниям ключевых заинтересованных сторон.
- Информационно-разъяснительные кампании должны проводиться с учетом местных условий и особенностей аудитории, быть эффективными и информативными.



ГЛАВА 7

ПЕРСПЕКТИВЫ РЕШЕНИЯ ПРОБЛЕМЫ

В предыдущих главах наглядно показано, что деменция является глобальной проблемой общественного здравоохранения и что необходимы неотложные меры по обеспечению готовности стран к возрастающему бремени и стоимости деменции. Это особенно актуально для СНСД, в которых отмечается самый бурный рост численности людей, страдающих деменцией и которые имеют ограниченную инфраструктуру и недостаточный потенциал медицинских кадров для решения медицинских и социальных проблем. Результаты, представленные в предыдущих главах, дают основания предполагать, что имеет место разрыв между осознанием того, что следует сделать, и конкретными шагами по осуществлению этих мер. Поэтому необходимо принять ряд мер по улучшению ситуации в области предоставления ухода и услуг для больных деменцией и лиц, ухаживающих за ними. Успешное осуществление этих действий потребует совместных усилий многих заинтересованных сторон в течение длительного периода времени.

В данной главе объясняется необходимость принятия таких действий. В ней дается описание основы для принятия мер, областей, в которых они необходимы, и роли различных участников.

НЕОБХОДИМОСТЬ АКТИВНЫХ ДЕЙСТВИЙ

Нет никакого сомнения, что деменция представляет собой одну из серьезных социальных проблем XXI века, которую необходимо решать на международном, национальном и местном уровнях, а также на уровне семьи и отдельных лиц. Деменция является исключительным явлением в плане масштаба, затрат и воздействия. В 2010 году в мире было 35,6 миллиона человек с деменцией, что составляет 0,5% населения мира, и эта цифра, по прогнозам, будет удваиваться каждые 20 лет и превысит 115 миллионов в 2050 году. В настоящее время 58% всех больных деменцией живут в СНСД, и их доля, как ожидается, возрастет к 2050 году до 71%.

Согласно оценкам, расходы на лечение больных деменцией и уход за ними составляет в настоящее время 604 млрд. долл. США в год, и их рост опережает распространение самого заболевания. Деменция оказывает колоссальное воздействие на социально-экономические условия во всем мире. Кроме того, деменция связана со стигматизацией и повсеместно вызывает страх, при этом исследования показывают, что она в высокой степени ассоциируется со страданиями, инвалидностью и экономическим ущербом на всех этапах жизни человека в состоянии деменции (365).

Важно рассмотреть вопрос о том, что было сделано в этом отношении к настоящему времени, и если сделано относительно немного, то по каким причинам. Одним из препятствий на пути приоритизации этой проблемы является сложность ухода за больными деменцией, который включает

медицинскую и социальную помощь, уход в семье, а также частный и добровольческий сектор. Все это затрудняет определение того, кто должен взять на себя ответственность за эту деятельность, усложняет финансирование и, следовательно, мешает информационно-пропагандистской работе и принятию мер. Кроме того, в обществе существуют серьезные заблуждения относительно деменции — что это не такая уж распространенная проблема, что это нормальная часть процесса старения, что здесь ничем уже нельзя помочь, что лучше вообще об этом не знать и что ответственность за уход лежит на семьях. Такие заблуждения, которые скорее являются нормой, а не исключением, укрепляют веру в то, что деменция не является вопросом, который должны решать системы здравоохранения или правительства. Такие взгляды разделяют многие политики, лица, принимающие решения, администраторы медучреждений и работники системы здравоохранения. К этим взглядам обычно относятся доброжелательно, но в результате это приводит к недостаточному вниманию к проблеме деменции и, следовательно, отсутствию действий.

Непосредственным результатом этого является ситуация, когда во всем мире огромное большинство людей, страдающих деменцией, и семьи, осуществляющие уход за ними, не пользуются позитивными мерами вмешательства и поддержки, которые могут способствовать обеспечению самостоятельности больных и сохранению качества жизни. Своевременная диагностика и раннее вмешательство могут помочь людям, страдающим деменцией, и их семьям пройти через эти испытания в течение 7–12 лет, которые они, возможно, проживут в состоянии деменции, помогут им избежать кризисных ситуаций и повысят их благосостояние (179). К сожалению, как отмечалось в главе 4, данные, поступившие из стран с высоким уровнем дохода, свидетельствуют о том, что распознается и фиксируется в историях болезни в учреждениях первичной медико-санитарной помощи лишь от одной пятой до половины всех случаев деменции (179). Счетная палата Соединенного Королевства, проводя обзор национальной системы здравоохранения, пришла к выводу, что только примерно трети лиц, страдающих деменцией, ставится этот диагноз. Когда такой диагноз ставится, болезнь, как правило, уже запущена, часто это происходит во время кризиса, когда уже слишком поздно предотвратить вред, причиненный больному деменцией и его семье (144). Многие современные системы нуждаются в коренном реформировании сферы услуг.

Для выработки стратегий, политики, программ и услуг, которые отвечают потребностям людей с деменцией, необходима политическая приверженность. Осуществление стратегий может происходить на уровне систем здравоохранения или на субнациональном уровне, но ввиду глобального характера грядущей эпидемии деменции и ее серьезных последствий для финансовой сферы и общества требуются также координация и руководство на национальном и международном уровнях.

ЗНАЧЕНИЕ ПРИНЯТИЯ АКТИВНЫХ МЕР

На представлении пятилетнего национального плана в феврале 2008 года президент Франции Николя Саркози высказался относительно насущной необходимости перемен (383):

«... Когда страдания близкого человека отражаются на всей семье, я знаю, что ждать больше нельзя и что каждый день на счету. Сегодня я объявляю о начале реализации пятилетнего национального плана борьбы с болезнью Альцгеймера. Это долгосрочное обязательство государства по борьбе с этим заболеванием. Это также мое личное обязательство».

В главе 3 отмечалось, что в некоторых странах и различных системах осуществляется ряд инициатив, хотя в основном это происходит в странах с высоким уровнем дохода. Эти инициативы отличаются друг от друга, но, как правило, предусматривают сочетание стратегического планирования высокого уровня (зачастую на пять лет) с целью качественного улучшения лечения больных деменцией, ухода за ними и принятия конкретных мер в медицинской, социальной и исследовательской областях. Эти инициативы весьма масштабны и направлены на обеспечение политических рамок для развития услуг на местном уровне. Поэтому эти документы являются не только политическими заявлениями, но и руководством для разработки и внедрения медицинских и социальных услуг, которые отвечают потребностям тех, кто страдает от этого заболевания.

Значение мер, которые были определены различными странами, можно рассмотреть с трех основных точек зрения, а именно:

- значение облегчения страданий;
- значение стратегического управления расходами;
- социальное значение мер вмешательства.

Значение облегчения страданий. Это альтруистический мотив, исходящий прежде всего из осознания глубокого воздействия деменции на качество жизни самих пациентов и их семей. Он также зиждется на убеждении о необходимости обеспечить доступность и эффективность с клинической точки зрения и в то же время экономичных мер вмешательства.

Представляя национальную стратегию борьбы с деменцией в Англии, министр здравоохранения Алан Джонсон заявил, что:

«Деменция — это болезнь, которую нельзя игнорировать. Она оказывает разрушающее воздействие на людей, которых она поражает, и семьи, которые за ними ухаживают... Вот почему правительство признало деменцию национальным приоритетом...».

Значение стратегического управления расходами. Общественная стоимость деменции высока, но можно «вкладывать средства, чтобы сэкономить». В долгосрочной перспективе эффективное лечение и уход за больными деменцией могут стоить меньше, чем неэффективное и нерациональное предоставление услуг. Основным фактором, влияющим на затраты, во всех системах является стоимость долговременной помощи и ухода, особенно когда они предоставляются в домах престарелых. Такие помощь и уход стоят дорого, зачастую предоставляются на низком уровне, и многие из тех, кому они могут потребоваться, боятся их. Тройной выигрыш можно получить за счет применения раннего эффективного клинического вмешательства, улучшения качества жизни, предотвращения долговременного вреда здоровью и снижения затрат (179, 384). Для составления прогноза, охватывающего 5–10-летний период отдачи после первоначальных инвестиций, необходимо достижение согласия в масштабах страны.

Социальное значение мер вмешательства. Во всех странах мира в обществе происходят глубокие и стремительные изменения. Традиционные культурные нормы предоставления ухода и социальной защиты в рамках расширенной семьи утрачивают свою устойчивость, и со временем этот процесс усилится. Поэтому планирование долговременной помощи и ухода за людьми, страдающими деменцией, является одним из ключевых политических приоритетов. Для этого необходимо провести общенациональное обсуждение потребностей в отношении долговременной помощи, ухода, прав на их получение, финансовых вопросов и соответствующих функций семьи и государства.

ОСНОВА ДЛЯ ПРИНЯТИЯ МЕР

Эффективное осуществление мер по решению вопроса глобального бремени деменции требует выполнения определенных действий и участия в них исследователей, специалистов-практиков, организаций гражданского общества, директивных органов, планирующих органов в области здравоохранения и международных агентств по вопросам развития. Основными направлениями являются информационно-пропагандистская деятельность и повышение осведомленности, разработка и внедрение политики и планов, связанных с деменцией, укрепление потенциала систем здравоохранения, поддержка лиц, осуществляющих уход, и проведение исследований. При осуществлении этих действий необходимо учитывать конкретные условия и особенности местной культуры. Все они требуют финансовых, технических и людских ресурсов.

ИНФОРМАЦИОННО-ПРОПАГАНДИСТСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ И ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

Информационно-пропагандистская деятельность по изменению политики и повышение осведомленности являются двумя отдельными видами деятельности. Оба подхода имеют важное значение и дополняют друг друга. Первый ориентирован на органы власти на местном, национальном и международном уровнях с целью поощрения мер политики, которые помогут улучшить лечение и уход за больными деменцией и повысить качество услуг. Второй подход ориентирован на людей, страдающих деменцией, их семьи и общество в целом, и его целью является повышение их уровня понимания природы деменции и изменения отношения и практики, существующих в обществе. Это в свою очередь создает спрос на услуги и укрепляет потенциал для информационно-пропагандистской деятельности на низовом уровне и повышение ответственности органов власти. Даже в отсутствие идеальной политической среды продуманная деятельность по повышению осведомленности населения может помочь людям, страдающим деменцией, и их семьям почувствовать себя увереннее и быть лучше информированными, чтобы добиваться постановки диагноза, планировать свое будущее и более рационально пользоваться медицинскими и социальными услугами. За последние десятилетия информационно-пропагандистская деятельность в странах с высоким уровнем дохода заметно активизировалась, при этом ряд инициатив исходил также от СНСД. Инициаторами такого роста активности были организации гражданского общества, такие как ассоциации по проблемам болезни Альцгеймера (см. главу 6). Задача убедить правительственных финансистов, агентства по оказанию помощи в целях развития и других доноров в важности инвестиций в лечение, уход и услуги для больных деменцией весьма непроста, особенно учитывая ограниченные бюджетные ресурсы и наличие конкурирующих между собой приоритетов в области здравоохранения и развития. Информационно-пропагандистская деятельность в средствах массовой информации, социальный маркетинг и социальная мобилизация могут служить одновременно информационными каналами и механизмами пропаганды для получения поддержки от различных заинтересованных сторон в области глобального здравоохранения и развития.

Значительный потенциал действий по повышению осведомленности может быть реализован как в сочетании с политическими изменениями, так и при принятии отдельных мер по преодолению стигматизации, связанной с деменцией. Скоординированные с изменениями в политике меры по информированию общественности могут повысить эффективность обоих

этих подходов, а вместе они могут помочь создать среду, в которой могут быть успешно воплощены в жизнь адресные программы систем здравоохранения и социальной помощи, принятые на уровне местных сообществ. В зависимости от существующей в стране инфраструктуры меры по повышению осведомленности могут осуществляться на разных уровнях, начиная от национальных правительств и заканчивая местными органами власти и организациями, созданными на базе местных сообществ.

РАЗРАБОТКА И ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ПОЛИТИКИ И ПЛАНОВ В ОТНОШЕНИИ ДЕМЕНЦИИ

Для выработки комплексной политики необходим координированный многосекторальный подход, предусматривающий участие соответствующих министерств, гражданского общества и частного сектора. Для того, чтобы изменение систем стало реальностью, важно действовать на общенациональном уровне. В зависимости от конкретной ситуации в стране проблемы и меры, связанные с деменцией, могут стать частью отдельной стратегии, политики или плана или могут быть включены в общую политику в области здравоохранения, старения населения или психического здоровья.

Политика и планы могут остаться на бумаге, если не будут решены вопросы их осуществления. Для повышения качества лечения, ухода и услуг для больных деменцией необходимо последовательно проводить в жизнь масштабный комплекс программных инициатив. Эти программы должны включать ряд таких мер, как повышение осведомленности, снижение риска, ранняя диагностика и лечение, продолжительное и комплексное лечение и уход в рамках секторов здравоохранения и социальной помощи, финансовая и правовая защита, подготовка кадров и проведение исследований. Для оптимального осуществления политики и планов борьбы с деменцией необходимы финансовые ресурсы. В зависимости от имеющейся инфраструктуры ответственность за осуществление программ в сфере общественного здравоохранения и медико-социальной помощи несут национальные или субнациональные органы власти. В осуществлении программ участвуют также университеты, НПО и другие организации гражданского общества, а в некоторых СНСД — агентства по вопросам развития.

УКРЕПЛЕНИЕ СИСТЕМ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

Общепризнано, что только путем создания или укрепления систем здравоохранения и социальной помощи можно добиться улучшения положения больных деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними. Для достижения этих целей службы медицинской и социальной помощи должны быть полностью оснащены для предоставления всего комплекса услуг по лечению и уходу за больными деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними. Необходимо развивать потенциал работников сфер здравоохранения и социальной помощи, с тем чтобы они, проявляя отзывчивость и работая добросовестно и эффективно, достигали наибольших возможных результатов в отношении здоровья в рамках имеющихся ресурсов. Для разработки, улучшения и стандартизации методов сбора данных о детерминантах здоровья и состоянии людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за ними, необходимы инвестиции в системы медико-санитарной информации. Кроме того, наличие надлежущей системы финансирования здравоохранения может обеспечить, чтобы больные деменцией и лица, осуществляющие уход за ними, могли пользоваться необходимыми услугами и были защищены от финансовых катастроф или обнищания, если им придется их оплачивать.

Для стран с ограниченными ресурсами, как, например, многие СНСД, Программа ВОЗ по заполнению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP) (181) четко указывает на необходимость укрепления систем здравоохранения. Важным компонентом программы является укрепление потенциала и перераспределение обязанностей (то есть от специалистов к гораздо более многочисленной группе работников, не являющихся специалистами в области здравоохранения и социальной помощи), если поставлена задача охватить эффективным лечением и уходом всех, кто в этом нуждается. Возможно, более подходящим термином здесь будет разделение функций, поскольку специалисты играют важную роль во всех структурах системы здравоохранения, будь то планирование услуг или подготовка кадров, поддержка или контроль за теми, кто осуществляет лечение и уход на уровне первичной медико-санитарной помощи. Таким образом, укреплять потенциал необходимо на всех уровнях систем здравоохранения и социальной помощи, поскольку это позволит повысить уровень знаний и навыков неспециалистов и все большего числа различных специалистов, которые им помогают. Не следует забывать и о роли лиц, осуществляющих уход за больными, как важных поставщиков услуг, а также об их потребностях в информации, обучении и приобретении навыков. Необходимо будет в течение нескольких лет оказывать поддержку и вкладывать средства, чтобы удовлетворить потребности, касающиеся потенциала, в СНСД и получить существенный успех. Решающую роль здесь играет привлечение к участию научного сообщества, НПО и правительственных учреждений, а также обучение работников государственной системы здравоохранения эффективному использованию соответствующей политики и эффективному управлению программами и их сопровождению.

В основной глобальной повестке дня в области здравоохранения в настоящее время происходит изменение парадигмы, о котором говорилось на последнем совещании высокого уровня Организации Объединенных Наций по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними (8). Укрепление потенциала систем здравоохранения и кадровых ресурсов в целях профилактики, лечения и борьбы с основными хроническими заболеваниями предоставляет как возможности, так и угрозы: возможности — потому что методы лечения и ухода за больными хроническими заболеваниями в одинаковой степени применимы и к больным деменцией, и к больным диабетом, а угрозы — потому что деменция, наиболее затратное и инвалидизирующее из всех хронических состояний, не является приоритетом в рамках возникающего консенсуса для принятия действий. Тем не менее проведение совещания на высоком уровне с акцентом на неинфекционные заболевания придало действиям на международном уровне импульс, который представляет собой беспрецедентную возможность повысить уровень приоритетности деменции во всемирном масштабе.

ИССЛЕДОВАНИЯ И ОЦЕНКА

В основе всех действий должны лежать результаты исследований, являющиеся важнейшим компонентом общего комплекса глобальных усилий по борьбе с деменцией. Каждая страна должна определить приоритетную программу исследований. Для решения общих важных проблем, таких как разработка новых и более эффективных способов лечения, необходимо также международное сотрудничество и партнерство частного и государственного секторов. В целом следует вкладывать больше средств в проекты, которые генерируют знания о том, как преобразовать имеющуюся информацию в действия и осуществление — другими словами, ликвидировать пробел между знанием и действиями. Такая программа должна быть междисциплинарной и объединять основные медицинские дисциплины, медицинские службы, системы здравоохранения и исследования в области политики здравоохранения. Страны должны отслеживать течение эпидемии деменции, с тем чтобы выявлять изменения в ее распространенности и частоте возникновения, что может свидетельствовать об успешности или неудаче мер по борьбе с этим заболеванием и способности служб оценивать прогресс в ликвидации пробелов в лечении. Большой объем исследований требуется, чтобы лучше понять причины возникновения деменции и определить, каким образом и в какой период времени факторы образа жизни влияют на риск ее развития; такие знания могут способствовать выработке эффективных методов профилактики. Следует соблюдать баланс между исследованиями в области лечения, ухода и излечения, с одной стороны, и фармакологическими и психосоциальными методами вмешательства, с другой.

В настоящее время большая часть исследований осуществляется в странах с высоким уровнем дохода. Помимо адаптации имеющихся знаний к практической работе в странах с высоким уровнем дохода и применения их в условиях СНСД могут появиться возможности для использования инновационного опыта систем здравоохранения и служб в имеющих ограниченные ресурсы СНСД, чтобы повысить эффективность и результативность лечения и ухода в любых условиях.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

- Деменция не является нормальным компонентом старения.
- Согласно оценкам, в 2010 году в мире насчитывалось 35,6 миллиона человек с деменцией. Ежегодно во всем мире выявляется 7,7 миллиона новых случаев деменции, то есть каждые четыре секунды в какой-либо стране мира возникает новый случай деменции. Ускорение темпов распространения деменции требует незамедлительного принятия мер, особенно в СНСД, где ресурсы ограничены.
- Огромные затраты, связанные с деменцией, ставят под вопрос способность систем здравоохранения справиться с прогнозируемым ростом ее распространенности в будущем. Ежегодные затраты в настоящее время оцениваются в 604 млрд. долл. США, при этом, скорее всего, они будут расти даже быстрее, чем распространение деменции.
- После появления симптомов деменции люди могут прожить много лет. При надлежащей поддержке многие из них могут и должны иметь возможность продолжать участвовать в жизни общества и вносить в нее свой вклад, пользуясь хорошим качеством жизни.
- Деменция является также тяжелым бременем для лиц, осуществляющих уход за больными деменцией, и им необходима адекватная поддержка со стороны систем здравоохранения, социальной защиты, финансовой и правовой систем.
- Страны должны включить проблему деменции в национальные повестки дня общественного здравоохранения. Необходимы постоянные усилия и координация действий с участием всех заинтересованных сторон на международном, национальном, региональном и местном уровнях.
- Люди с деменцией и лица, осуществляющие уход за ними, часто обладают уникальными знаниями о своем состоянии и образе жизни. Их следует привлекать к участию в разработке политики, планов, законов и сфер обслуживания, имеющих к ним отношение.
- В настоящее время необходимо действовать в следующих направлениях:
 - способствовать созданию дружественного отношения к людям с деменцией общества на глобальном уровне;
 - обеспечивать, чтобы деменция стала приоритетом национальных систем общественного здравоохранения и систем социальной защиты во всем мире;
 - улучшать отношение общественности и профессиональных работников к деменции и понимание этого состояния;
 - инвестировать средства в укрепление систем здравоохранения и социальной защиты с целью повышения качества помощи и услуг, оказываемых людям с деменцией и лицам, осуществляющим уход за ними;
 - повышать уровень приоритетности проблем деменции в программах научных исследований в системах общественного здравоохранения.

ЛИТЕРАТУРА

1. Presidential Proclamation – National Alzheimer's Disease Awareness Month, 2011. Washington, DC, The White House, 2011 (http://www.aacap.org/The%20White%20House_National%20Alzheimer's%20Disease%20Awareness%20Month,%202011_Proclamation.htm accessed 8 December 2011).
2. International statistical classification of diseases and related health problems, 10th Revision. Geneva, World Health Organization, 1992.
3. World Alzheimer's Report 2009. London, Alzheimer's Disease International, 2009.
4. Neurological disorders: public health challenges. Geneva, World Health Organization, 2006.
5. World Population Ageing 2009. New York, NY, United Nations, 2009 (http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf accessed 4 February 2012).
6. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
7. World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London, Alzheimer's Disease International, 2010.
8. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases, 19-20 September 2011. New York, NY, United Nations, 2011 (Document A/66/L.1; http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/66/L.1, accessed 4 February 2012).
9. mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Geneva, World Health Organization, 2010.
10. mhGAP Evidence Resource Centre. Geneva, World Health Organization (online portal to WHO mental health resources at http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/index.html, accessed 4 February 2012).
11. World population prospects: the 2002 revision – highlights. New York, United Nations, 2003.
12. Ferri CP et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 2005, 366 (9503): 2112–2117.
13. Herrera E Jr et al. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 2002, 16 (2): 103–108.
14. Nitrini R et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 2004, 18 (4): 241–246.
15. Rosselli D et al. The Mini-Mental State Examination as a selected diagnostic test for dementia: a Colombian population study. *Revista De Neurologia*, 2000, 30 (5): 428–432.
16. Hendrie HC et al. Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities: Nigerian Africans and African Americans. *American Journal of Psychiatry*, 1995, 152: 1485–1492.
17. The 10/66 Dementia Research Group. Methodological issues in population-based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2000, 15: 21–30.
18. Chandra V et al. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementias in rural India. The Indo-US study. *Neurology*, 1998, 51: 1000–1008.
19. Canadian Study of Health and Ageing. Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 1994, 5, 150 (6): 899–913.
20. Llibre Rodriguez JJ et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet*, 2008, 372 (9637): 464–474.
21. Llibre RJ et al. The prevalence, correlates and impact of dementia in Cuba. A 10/66 group population-based survey. *Neuroepidemiology*, 2008, 31 (4): 243–251.
22. Farrag A et al. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders: Assiut-Upper Egypt study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 1998, 9 (6): 323–328.
23. Reynish E et al. EUROCODE: Report of WP7 2006. Prevalence of dementia in Europe. *Alzheimer Europe*, 2006 (http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/eurocode.pdf, accessed 4 February 2012).
24. Kokmen E et al. Prevalence of medically diagnosed dementia in a defined United States population: Rochester, Minnesota, January 1, 1975. *Neurology*, 1989, 39 (6): 773–776.
25. Ott A et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *British Medical Journal*, 1995, 310 (6985): 970–973.
26. Knapp M, Prince M. Dementia UK – A report into the prevalence and cost of dementia prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for Alzheimer's Society. London, Alzheimer's Society, 2007.
27. Ratnavalli E et al. The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology*, 2002, 58 (11): 1615–1621.
28. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2003, 74 (9): 1206–1209.
29. Shaji S et al. An epidemiological study of dementia in a rural community in Kerala, India. *British Journal of Psychiatry*, 1996, 168 (6): 745–749.
30. Vas CJ et al. Prevalence of dementia in an urban Indian population. *International Psychogeriatrics/IPA*, 2001, 13 (4): 439–450.
31. McArthur JC et al. Human immunodeficiency virus-associated neurocognitive disorders: Mind the gap. *Annals of Neurology*, 2010, 67 (6): 699–714.
32. Sacktor N. The epidemiology of human immunodeficiency virus-associated neurological disease in the era of highly active antiretroviral therapy. *Journal of Neurovirology*, 2002, 8 (Suppl 2): 115–121.
33. Joska JA et al. Characterization of HIV-associated neurocognitive disorders among individuals starting antiretroviral therapy in South Africa. *AIDS and Behaviour*, 2011, 15 (6): 1197–1203.
34. Prince M et al. No health without mental health. *Lancet*, 2007, 370 (9590): 859–877.
35. Dong MJ et al. The prevalence of dementia in the People's Republic of China: a systematic analysis of 1980–2004 studies. *Age and Ageing*, 2007, 36 (6): 619–624.
36. Hofman A et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *International Journal of Epidemiology*, 1991, 20 (3): 736–748.
37. Lobo A et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group*. *Neurology*, 2000, 54 (11, Suppl 5): S4–S9.
38. Guerchet M, et al. Cognitive impairment and dementia in elderly people living in rural Benin, West Africa. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2009; 27 (1): 34–41.
39. Guerchet M et al. Prevalence of dementia in elderly living in two cities of Central Africa: the EDAC survey. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2010, 30 (3): 261–268.
40. Paraiso MN et al. Prevalence of dementia among elderly people living in Cotonou, an urban area of Benin (West Africa). *Neuroepidemiology*, 2011, 36 (4): 245–251.
41. Yusuf AJ et al. Prevalence of dementia and dementia subtypes among community-dwelling elderly people in northern Nigeria. *International Psychogeriatrics/IPA*, 2011, 23 (3): 379–386.
42. Prince M et al. Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. *Lancet*, 2003, 361 (9361): 909–917.
43. Prince M et al. The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: a population validation study. *BMC Public Health*, 2008, 8: 219 (doi: 10.1186/1471-2458-8-219).
44. Jotheeswaran AT, Williams JD, Prince MJ. The predictive validity of the 10/66 dementia diagnosis in Chennai, India: a 3-year follow-up study of cases identified at baseline. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 2010, 24 (3): 296–302.
45. Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. Pathological correlates of late-onset dementia in a multicentre, community-based population in England and Wales. *Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (MRC CFAS)*. *Lancet*, 2001 357 (9251): 169–175.
46. Jellinger KA. Clinicopathological analysis of dementia disorders in the elderly – an update. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2006, 9 (3 Suppl): 61–70.
47. Snowdon DA et al. Brain infarction and the clinical expression of Alzheimer disease. The Nun Study. *Journal of the American Medical Association*, 1997, 277 (10): 813–817.
48. O'Connor DW et al. The prevalence of dementia as measured by the Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1989, 79 (2): 190–198.
49. Brayne C, Calloway P. An epidemiological study of dementia in a rural population of elderly women. *British Journal of Psychiatry*, 1989, 155: 214–219.
50. Clarke M et al. The prevalence of dementia in a total population: a comparison of two screening instruments. *Age and Ageing*, 1991, 20 (6): 396–403.

51. Stevens T et al. Islington study of dementia subtypes in the community. *British Journal of Psychiatry*, 2002, 180: 270–276.
52. McGonigal G et al. Epidemiology of Alzheimer's presenile dementia in Scotland, 1974–88. *British Medical Journal*, 1993, 306 (6879): 680–683.
53. Newens AJ et al. Clinically diagnosed presenile dementia of the Alzheimer type in the Northern Health Region: ascertainment, prevalence, incidence and survival. *Psychological Medicine*, 1993, 23 (3): 631–644.
54. Suh GH, Shah A. A review of the epidemiological transition in dementia-cross-national comparisons of the indices related to Alzheimer's disease and vascular dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2001, 104 (1): 4–11.
55. Ziegler-Graham K et al. Worldwide variation in the doubling time of Alzheimer's disease incidence rates. *Alzheimer's and Dementia*, 2008, 4 (5): 316–323.
56. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology*, 1998, 51 (3): 728–733.
57. Fitzpatrick AL et al. Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 2005, 229–230: 43–49.
58. Hendrie HC et al. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities: Yoruba residing in Ibadan, Nigeria, and African Americans residing in Indianapolis, Indiana. *Journal of the American Medical Association*, 2001, 285 (6): 739–747.
59. Chandra V et al. Incidence of Alzheimer's disease in a rural community in India: the Indo-US study. *Neurology*, 2001, 57 (6): 985–989.
60. Hendrie HC et al. Alzheimer's disease, genes, and environment: the value of international studies. *Canadian Journal of Psychiatry*, 2004 49 (2): 92–99.
61. Deeg M et al. A comparison of cardiovascular disease risk factor biomarkers in African Americans and Yoruba Nigerians. *Ethnicity and Disease*, 2008, 18 (4): 427–433.
62. Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2001, 16 (8): 751–761.
63. Perkins AJ et al. Risk of mortality for dementia in a developing country: the Yoruba in Nigeria. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002, 17 (6): 566–573.
64. Nitrini R et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2005, 20 (3): 247–253.
65. Jotheeswaran AT, Williams JD, Prince MJ. Predictors of mortality among elderly people living in a south Indian urban community; a 10/66 Dementia Research Group prospective population-based cohort study. *BMC Public Health*, 2010, 10: 366.
66. Access Economics PTY Limited. The dementia epidemic: economic impact and positive solutions for Australia. Canberra, Access Economics PTY Limited, 2003.
67. Rising tide: the impact of dementia on Canadian society. A study commissioned by the Alzheimer Society. Toronto, Alzheimer Society of Canada, 2010.
68. Wimo A, Johansson L, Jönsson L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005 (The societal costs of dementia and the number of demented in Sweden 2005) (in Swedish). Stockholm, Socialstyrelsen, 2007 (Report No.: 2007-123-32).
69. US Alzheimer's Association. 2010 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 2010, 6 (2): 158–194.
70. Wimo A et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008 – cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2011, 26 (8): 825–832.
71. Wang H et al. Caregiver time and cost of home care for Alzheimer's disease: a clinic-based observational study in Beijing, China. *Ageing International*, 2010, 35 (2): 153–165.
72. Wang G et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai, China. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2008, 15 (1): 109–115.
73. Allegri RF et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics/IPA*, 2007, 19 (4): 705–718.
74. Zencir M et al. Cost of Alzheimer's disease in a developing country setting. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2005, 20 (7): 616–622.
75. Williams A. Calculating the global burden of disease: time for a strategic reappraisal? *Health Economics*, 1999, 8 (1): 1–8.
76. Wimo A, Jonsson L, Winblad B. An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2006, 21 (3): 175–181.
77. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's and Dementia*, 2007, 3 (2): 81–91.
78. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers and Dementia*, 2010, 6 (2): 98–103.
79. Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010; the global economic impact of dementia. London, Alzheimer's Disease International, 2010.
80. Macdonald A, Cooper B. Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age and Ageing*, 2007, 36 (1): 16–22.
81. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A. Dementia 2010. The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major diseases. A report produced by the Health Economics Research Centre, University of Oxford for the Alzheimer's Research Trust. Cambridge, Alzheimer's Research Trust, 2010.
82. Wimo A, Johansson L, Jonsson L. [Prevalence study of societal costs for dementia 2000–2005. More demented people – but somewhat reduced costs per person] (in Swedish). *Lakartidningen*, 2009, 106 (18–19): 1277–1282.
83. Daviglus ML et al. Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: state of the science. *Archives of Neurology*, 2011, 68 (9): 1185–1190.
84. Hofman A et al. Atherosclerosis, apolipoprotein E, and prevalence of dementia and Alzheimer's disease in the Rotterdam Study. *Lancet*, 1997, 349: 151–154.
85. Ott A et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet*, 1998, 351: 1841–1843.
86. Juan D et al. A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia. *European Journal of Neurology*, 2004, 11 (4): 277–282.
87. Luchsinger JA et al. Aggregation of vascular risk factors and risk of incident Alzheimer disease. *Neurology*, 2005, 65 (4): 545–551.
88. Tyas SL et al. Mid-life smoking and late-life dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Neurobiology of Aging*, 2003, 24 (4): 589–596.
89. Whitmer RA et al. Midlife cardiovascular risk factors and risk of dementia in late life. *Neurology*, 2005, 64 (2): 277–281.
90. Ott A et al. Diabetes mellitus and the risk of dementia: the Rotterdam Study. *Neurology*, 1999, 53 (9): 1937–1942.
91. Skoog I et al. 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia. *Lancet*, 1996, 347 (9009): 1141–1145.
92. Kivipelto M et al. Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study. *British Medical Journal*, 2001, 322 (7300): 1447–1451.
93. Yip AG, Brayne C, Matthews FE. Risk factors for incident dementia in England and Wales: The Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. A population-based nested case-control study. *Age and Ageing*, 2006, 35 (2): 154–160.
94. Bursi F et al. Heart disease and dementia: a population-based study. *American Journal of Epidemiology*, 2006, 163 (2): 135–141.
95. Casserly I, Topol E. Convergence of atherosclerosis and Alzheimer's disease: inflammation, cholesterol, and misfolded proteins. *Lancet*, 2004, 363 (9415): 1139–1146.
96. Stewart R et al. Twenty-six-year change in total cholesterol levels and incident dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Archives of Neurology*, 2007, 64 (1): 103–107.
97. Stewart R et al. A 32-year prospective study of change in body weight and incident dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Archives of Neurology*, 2005, 62 (1): 55–60.
98. McGuinness B et al. Statins for the prevention of dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009, (2): CD003160.
99. McGuinness B, Todd S, Passmore P, Bullock R. The effects of blood pressure lowering on development of cognitive impairment and dementia in patients without apparent prior cerebrovascular disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006, (2): CD004034.
100. Valenzuela MJ, Sachdev P. Brain reserve and dementia: a systematic review. *Psychological Medicine*, 2006, 36 (4): 441–454.
101. Li G et al. A three-year follow-up study of age-related dementia in an urban area of Beijing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1991, 83 (2): 99–104.
102. Barnes DE, Whitmer RA, Yaffe K. Physical activity and dementia: the need for prevention trials. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 2007, 35 (1): 24–29.
103. Ahlskog JE et al. Physical exercise as a preventive or disease-modifying treatment of dementia and brain aging. *Mayo Clinic Proceedings*, 2011, 86 (9): 876–884.

104. Angevaren M et al. Physical activity and enhanced fitness to improve cognitive function in older people without known cognitive impairment. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, (3): CD005381.
105. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurology*, 2011, 10 (9): 819–828.
106. Epping-Jordan JE et al. Preventing chronic diseases: taking stepwise action. *Lancet*, 2005, 366 (9497): 1667–1671.
107. Plassman BL et al. Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology*, 2007, 29 (1–2): 125–132.
108. Gurvit H et al. The prevalence of dementia in an urban Turkish population. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 2008, 23 (1): 67–76.
109. Hendrie HC et al. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities: Yoruba residing in Ibadan, Nigeria, and African Americans residing in Indianapolis, Indiana. *Journal of the American Medical Association*, 2001, 285 (6): 739–747.
110. Chandra V et al. Incidence of Alzheimer's disease in a rural community in India: the Indo-US study. *Neurology*, 2001, 57 (6): 985–989.
111. Prince M et al. The protocols for the 10/66 Dementia Research Group population-based research programme. *BMC Public Health*, 2007, 7 (1): 165.
112. Dunn G et al. Two-phase epidemiological surveys in psychiatric research. *British Journal of Psychiatry*, 1999, 174: 95–100.
113. Prince M. Commentary: two-phase surveys. A death is announced; no flowers please. *International Journal of Epidemiology*, 2003, 32 (6): 1078–1080.
114. Sousa RM et al. The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *BMC Geriatrics*, 2010, 10 (1): 53.
115. Rocca WA et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980–1990 prevalence findings. The EURODEM-Prevalence Research Group. *Annals of Neurology*, 1991, 30 (3): 381–390.
116. Prince MJ et al. The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM-IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: a population validation study. *BMC Public Health*, 2008, 8: 219.
117. Ganguli M et al. Classification of neurocognitive disorders in DSM-5: a work in progress. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2011, 19 (3): 205–210.
118. International Advisory Group for the Revision of ICD-10 Mental and Behavioural Disorders. A conceptual framework for the revision of the ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. *World Psychiatry*, 2011, 10: 86–92.
119. Dias A, Patel V. Closing the treatment gap for dementia in India. *Indian Journal of Psychiatry*, 2009, 51 (5): 93–97.
120. Everybody's business: strengthening health systems to improve health outcomes. Geneva, World Health Organization, 2007.
121. Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Leeds, Department of Health, 2009 (http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_094051.pdf, accessed 4 February 2012).
122. Dementia initiative national evaluation: overview and summary of main findings. Final report. Report of the LAMA Consortium. Canberra, Department of Health and Ageing, 2009 ([http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/500DD5C951D7E214CA2578170017A8F9/\\$File/LAMAOverview.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/500DD5C951D7E214CA2578170017A8F9/$File/LAMAOverview.pdf), accessed 4 February 2012).
123. Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias: PREPARING FOR OUR FUTURE. Toronto, Ministry of Health and Long-Term Care, 1999 (http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/alz/alz_strat.pdf, accessed 4 February 2012).
124. National Handlingsplan For Demensindsatsen. (National dementia plan available in Danish). Copenhagen, Ministry of Social Affairs and Integration, 2010 (http://www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer%202010/Demensindsats%202010/Demens_handlingsplan14-12.pdf, accessed 4 February 2012).
125. French National Plan for "Alzheimer and related diseases" 2008–2012. Paris, Ministry of Health, 2008 (http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/A_short_summary_of_Plan_Alzheimer_2008-2012_as_of_30_june_2011.pdf).
126. Emergency project for improvement of medical care and quality of life for people with dementia. Project report. (In Japanese). Tokyo, Ministry of Health, Labour and Welfare, 2008 (<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2008/07/dl/h0710-1a.pdf>, accessed 4 February 2012).
127. Takeda A, Tanaka N, Chiba T. Prospects of future measures for persons with dementia in Japan. *Psychogeriatrics*, 2010, 10 (2): 95–101.
128. Lee S. Commentary: Dementia strategy Korea. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2010, 25 (9): 931–932.
129. National strategies to address dementia. Scullin, Alzheimer's Australia, 2011 (http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111410_Paper_25_low_v2.pdf, accessed 4 February 2012).
130. Caring for people with dementia. Statement by the President of the Dutch House of Representatives. The Hague, Ministry of Health, Welfare and Sport, 2008 (<http://english.minvws.nl/en/kamerstukken/lz/2009/caring-for-people-with-dementia.asp>, accessed 4 February 2012).
131. Improving Dementia Services in Northern Ireland. Department of Health, Social Services and Public Safety, 2011 (<http://www.dhsspsni.gov.uk/improving-dementia-services-in-northern-ireland-a-regional-strategy-november-2011.pdf>, accessed 4 February 2012).
132. Dementia plan 2015. Oslo, Norwegian Ministry of Health and Care Services, 2007 (<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20KTA/DementiaPlan2015.pdf>, accessed 4 February 2012).
133. Scotland's National Dementia Strategy. Edinburgh, The Scottish Government, 2010. (<http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/324377/0104420.pdf>, accessed 20 January 2012).
134. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Lausanne, Canton of Vaud, 2010 (http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Sant%C3%A9_mentale/fichier_pdf/Synth%C3%A8se__Programme_Alzheimer.29.11.2010.pdf, accessed 4 February 2012).
135. Alzheimer's Associations. State Government Alzheimer's Disease Plans. (http://www.alz.org/join_the_cause_state_plans.asp, accessed 4 February 2012).
136. National dementia vision for Wales. Cardiff, Welsh Assembly Government, 2011 (<http://wales.gov.uk/docs/dhss/publications/110302dementiaen.pdf>, accessed 4 February 2012).
137. Burns A. Editorial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2010, 25 (9): 875.
138. Alzheimer Europe. National dementia plans. (<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>, accessed 9 December 2011).
139. Eriksson S. Developments in dementia strategy. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2010, 25 (9): 885–886.
140. National guidelines for care in cases of dementia. Stockholm, National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen), 2010 (<http://www.socialstyrelsen.se/nationalguidelines/nationalguidelinesforcareincasesofdementia>, accessed 12 February 2012).
141. Kyoto Declaration: Minimum actions required for the care of people with dementia. 20th International Conference of Alzheimer's Disease International, Kyoto, Japan. Kyoto, Alzheimer's Disease International, 2004 (<http://www.alz.co.uk/adi/pdf/kyotodeclaration.pdf>, accessed 12 February 2012).
142. World health report 2001. Geneva, World Health Organization, 2001.
143. Paris Declaration. Paris, Alzheimer Europe, 2006 (<http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Paris-Declaration>, accessed 12 February 2012).
144. Improving services and support for people with dementia. London, National Audit Office, 2007 (http://www.nao.org.uk/publications/0607/dementia_services_and_support.aspx, accessed 12 February 2012).
145. Public Accounts Committee. Improving services and support for people with dementia. London, The Stationery Office, 2008 (<http://www.parliament.uk/pa/cm200708/cmselect/cmpubacc/228/228.pdf>, accessed 12 February 2012).
146. Services for older adults. Center for Studies on Aging (<http://csa.org.lb/en/default.asp?menuID=4>, accessed 4 February 2012).
147. Mental health atlas 2011. Geneva, World Health Organization, 2011.
148. Uwakwe R et al. The epidemiology of dependence in older people in Nigeria: prevalence, determinants, informal care, and health service utilization. A 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2009, 57 (9): 1620–1627.
149. The Dementia India Report 2010: prevalence, impact, costs and services for dementia. New Delhi, Alzheimer's and Related Disorders Society of India, 2010 (http://www.alzheimer.org.in/dementia_2010.pdf, accessed 5 February 2011).
150. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization, 2008.

151. Population ageing and development – new strategies for social protection. Report of a seminar held on 31 October 2002 at the National Press Club, Washington, DC, USA. London, HelpAge International, 2003 (www.helpage.org/download/4c4627dfabf3a/, accessed 12 February 2012).
152. Heavy reliance on out of pocket expenditures leads to financial barriers for poor. WHO/NHA Policy Highlight No.2/May 2011. Geneva, World Health Organization, 2011 (http://www.who.int/nha/use/2008data_highlight2.pdf, accessed 12 February 2012).
153. Acosta et al. The epidemiology of dependency among urban-dwelling older people in the Dominican Republic; a cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 2008, 8: 285.
154. Centre for Health Statistics and Information, Ministry of Health. An analysis report of national health services survey in 2003. Beijing, Chinese Academy Science & Peking Union Medical College, 2004.
155. Liu Z et al. Chronic disease prevalence and care among the elderly in urban and rural Beijing, China – a 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 2009, 9: 394.
156. Wagstaff A et al. Extending health insurance to the rural population: an impact evaluation of China new cooperative scheme. *Journal of Health Economics*, 2009, 28 (1): 1–19.
157. Prince M et al. Alzheimer Disease International's 10/66 Dementia Research Group – one model for action research in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004, 19 (2): 178–181.
158. Prince M. The 10/66 dementia research group – 10 years on. *Indian Journal of Psychiatry*, 2009, 51 (Suppl 1): S8–S15.
159. Garcez-Leme L E, Leme MD, Espino DV. Geriatrics in Brazil: a big country with big opportunities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2005, 53: 2018–2022.
160. Non-contributory pensions and poverty prevention. A comparative study of Brazil and South Africa. Final report. London, Institute of Development and Policy Management, 2003.
161. World health report 2010. Health systems financing: the path to universal coverage. Geneva, World Health Organization, 2010.
162. Matsuda S, Yamamoto M. Long-term care insurance and integrated care for the aged in Japan. *International Journal of Integrated Care*, 2001, 1: e28.
163. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, NY, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>, accessed 4 February 2012).
164. Centre for Disability Law and Policy. Submission on Legal Capacity to Oireachtas Committee on Justice, Defence and Equality, 2011 (http://www.nuigalway.ie/cdlp/documents/cdlp_submission_on_legal_capacity_the_oireachtas_committee_on_justice_defence_and_equality_.pdf, accessed 12 February 2012).
165. Capezuti E. Minimizing the use of restrictive devices in dementia patients at risk for falling. *Nursing Clinics of North America*, 2004, 39 (3): 625–647.
166. Wang W-W, Moyle W. Physical restraint use on people with dementia: A review of the literature. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2005, 22 (4): 46–52.
167. Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia. Final report. Luxembourg, Alzheimer Europe, 2005.
168. Dementia: ethical issues. London, The Nuffield Council on Bioethics, 2009 (http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html, accessed 4 February 2012).
169. Nidus Personal Planning Resource Centre and Registry (British Columbia, Canada) (<http://www.nidus.ca/>, accessed 8 December 2011).
170. Sweden Personal Ombudsman Model (<http://www.po-skane.org/>, accessed 8 December 2011).
171. Powers BA. Nursing home ethics: everyday issues affecting residents with dementia. New York, Springer, 2001.
172. Baldwin C et al. Making difficult decisions: the experience of caring for someone with dementia. London, Alzheimer's Society, 2005.
173. Hughes J, Baldwin C. Ethical issues in dementia care: making difficult decisions. London, Jessica Kingsley, 2006.
174. Lindemann H. Care in families. In: Ascroft RE et al., eds. Principles of health care ethics, 2nd edition. Chichester, John Wiley & Sons, 2007.
175. Bamford C et al. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004, 19: 151–169.
176. Fisk JD et al. Disclosure of the diagnosis of dementia. *Alzheimer's and Dementia*, 2007, 3 (4): 404–410.
177. Abma TA, Molewijk AC, Widdershoven GAM. Good care in ongoing dialogue: Improving the quality of care through moral deliberation and responsive evaluation. *Health Care Analysis*, 2009, 17 (3): 217–235.
178. van der Dam S et al. "Here's my dilemma". Moral case deliberation as a platform for discussing everyday ethics in elderly care. *Health Care Analysis*, 2011, DOI: 10.1007/s10728-011-0185-9.
179. World Alzheimer's Report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. London, Alzheimer's Disease International, 2011.
180. Dias A, Patel V. Closing the treatment gap for dementia in India. *Indian Journal of Psychiatry*, 2009, 51 (5): 93–97.
181. mhGAP: Mental Health Gap Action Programme: scaling up care for mental, neurological, and substance use disorders. Geneva, World Health Organization, 2008.
182. Dementia across Australia: 2011-2050. Deloitte Access Economics, 2011 (http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111014_Nat_Access_DemAcrossAust.pdf, accessed 12 February 2012).
183. Brodaty H, Cumming A. Dementia services in Australia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2010, 25: 887–895.
184. Wimo A et al. Patients with dementia in group living: experiences 4 years after admission. *International Psychogeriatrics/IPA*, 1995, 7 (1): 123–127.
185. Mejia-Arango S, Gutierrez LM. Prevalence and incidence rates of dementia and cognitive impairment no dementia in the Mexican population: data from the Mexican health and aging study. *Journal of Aging and Health*, 2011, 23: 1050–1074.
186. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics/IPA*, 2006, 18: 577–595.
187. Lee H, Cameron ML. Respite care for people with dementia and their carers (Review). *The Cochrane Library*, 2008, Issue 3.
188. Auer SR et al. A 10 day training program for persons with dementia and their carers: a practical nonpharmacological treatment program. *Alzheimer's and Dementia*, 2009, 5 (4) (Suppl1): 406.
189. Auer S et al. Entlastung pflegender Angehöriger: Ein Programm der M.A.S Alzheimerhilfe. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 2007, 20 (2/3): 169–174.
190. Kitwood T. Cultures of care: tradition and change. In: Benson S, Kitwood T (eds.) *The new culture of dementia care*. London, Hawker, 1995.
191. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, Open University Press, 1997.
192. Chenoweth L et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology*, 2009; published online 12 March.
193. WHO definition of palliative care. Geneva, World Health Organization, 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>, accessed 5 February 2012).
194. Small N, Downs M, Froggatt K. Improving end of life care for people with dementia: The benefits of combining UK approaches to palliative care and dementia care. In: Miesen BML, Jones GMM (eds.) *Care giving in dementia: research and applications*. Vol. 4. London, Routledge, 2006.
195. Hughes JC et al. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2007, 13: 251–260.
196. Holmervova I et al. Dignity and palliative care in dementia. *Journal of Nutrition, Health and Ageing*, 2007, 11 (6): 489–494.
197. Organisation for Economic Cooperation and Development. Ensuring quality long-term care for older people. OECD Observer Policy Brief, March 2005 (<http://www.oecd.org/dataoecd/53/4/34585571.pdf>, accessed 5 February 2012).
198. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD Publishing, 2011 (http://www.oecd.org/document/23/0,3746,en_2649_37407_47659479_1_1_1_37407,00.html#TOC, accessed 14 February 2012).
199. From red to gray. The "third transition" of ageing populations in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Washington, DC, The World Bank, 2007.
200. Nikmat AW, Hawthorne G, Hassan Ahmad Al-Mashoor S. Dementia In Malaysia: issues and challenges. *ASEAN Journal of Psychiatry*, 2011, 12 (1): Jan–June 2011.
201. Prince MJ et al. Packages of care for dementia in low and middle income countries. *PLoS Medicine*, 2009, 6e 1000176.
202. Smith K et al. High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology*, 2008, 71 (19): 1470–1473.

203. Alzheimer's Australia. Dementia: a major health problem for indigenous people. Briefing prepared for Parliamentary Friends of Dementia. Paper No. 12, August 2007 (http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20070800_Nat_NP_12DemMajHlthPrblndig.pdf, accessed 6 February 2012).
204. Beattie A et al. "They don't quite fit the way we organize our services" – Results from a UK field study of marginalized groups and dementia care. *Disability and Society*, 2005, 20 (1): 67–80.
205. Bowes A, Wilkinson H. "We didn't know it would get that bad": South Asian experiences of dementia and the service response. *Health and Social Care in the Community*, 2003, 11 (5): 387–397.
206. Mukadam N, Cooper C, Livingston G. A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2011, 26: 12–20.
207. Low LF et al. Recognition, attitudes and causal beliefs regarding dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2010, 30 (6): 499–508.
208. Venessa Curnow, National Aboriginal & Torres Strait Islander Liaison Officer & Director, National Congress of Australia's First Peoples. (Personal communication).
209. Arkes R et al. Ageing, cognition and dementia in Australian aboriginal and Torres Strait Islander Peoples: a life cycle approach. Neuroscience Research Australia and Muru Marri Indigenous Health Unit, University of New South Wales, 2010 (<http://www.neura.edu.au/sites/neura.edu.au/files/Full%20Literature%20Review%20Aug2010.pdf>, accessed 10 February 2012).
210. Beginning the conversation: addressing dementia in Aboriginal and Torres Strait Islander communities. Canberra, Alzheimer's Australia, 2006 (<http://www.fightdementia.org.au/understanding-dementia/aboriginal-and-torres-strait-islander-resources-and-publications.aspx>, accessed 7 November 2011).
211. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. "My thinker's not working": a national strategy for enabling adults with intellectual disabilities affected by dementia to remain in their community and receive quality supports. The American Academy of Developmental Medicine and Dentistry, the Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities-Lifespan Health and Function at the University of Illinois at Chicago, and the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2012. (http://aadmd.org/sites/default/files/NTG_Thinker_Report.pdf, accessed 10 February 2012).
212. Downs M et al. Caring for patients with dementia: the GP perspective. *Aging and Mental Health*, 2000, 4 (4): 301–304.
213. Downs M. The role of general practice and the primary care team in dementia diagnosis and management. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1996, 11: 937–942.
214. Turner S et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age and Ageing*, 2004, 33: 461–467.
215. Iliffe S, Wilcock J. The identification of barriers to the recognition of, and response to, dementia in primary care using a modified focus group approach. *Dementia*, 2005, 4 (1): 73–85.
216. Koch T, Iliffe S. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Family Practice*, 2010, 11 (52): 1–8.
217. De Lepeleire JA et al. How do general practitioners diagnose dementia? *Family Practice*, 1994, 11 (2): 148–152.
218. Cahill S et al. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2008, 23: 663–669.
219. Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Family Practice*, 2003, 20 (4): 376–381.
220. Vernooij-Dassen M J et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2005, 20: 377–386.
221. Kaduszkiewicz H, Wiese B, Van den Bussche H. Self-reported competence, attitude and approach of physicians towards patients with dementia in ambulatory care: results of a postal survey. *BMC Health Services Research*, 2008, 8 (54): 1–10.
222. Brodaty H et al. General practice and dementia. *The Medical Journal of Australia*, 1994, 160 (1): 10–14.
223. Iliffe S et al. Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: a modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. *Aging and Mental Health*, 2005, 9 (1): 1–6.
224. Prepared to care: challenging the dementia skills gap. London, All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2009.
225. Public awareness of dementia: what every commissioner needs to know. London, Alzheimer's Society, 2009.
226. Dementia. London, United Kingdom Department of Health (<http://www.dh.gov.uk/health/category/policy-areas/social-care/dementia/>, accessed 8 December 2011).
227. The world health report – working together for health. Geneva, World Health Organization, 2006 (<http://www.who.int/whr/2006/en/index.html>, accessed 26 November 2011).
228. Alfonso T, Krishnamoorthy ES, Gomez K. Caregiving for dementia: global perspectives and transcultural issues. In: Krishnamoorthy ES, Prince MJ, Cummings JL, eds. *Dementia: a global approach*. Cambridge, Cambridge University Press, 2010.
229. Otero et al. Regional dementia networks: a step towards integrated community dementia care. In preparation.
230. Krishnamoorthy ES, Gilliam F. Best clinical and research practice in adult epileptology. *Epilepsy & Behavior*, 2009, 15 (Suppl. 1): S55–59.
231. Gould E, Reed P. Alzheimer's Association quality care campaign and professional training initiatives: improving hands-on care for people with dementia in the USA. *International Psychogeriatrics/IPA*, 2009, 21: 25–33.
232. Teri L et al. Staff training in assisted living: evaluating treatment fidelity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2010, 18: 502–509.
233. Babu Varghese, Project Officer, The Alzheimer's and Related Disorders Society of India. (Personal communication).
234. Testad I et al. Nursing home structure and association with agitation and use of psychotropic drugs in nursing home residents in three countries: Norway, Austria and England. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2009, 25 (7): 725–731.
235. Dias A et al. The effectiveness of a home care programme for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomized controlled trial from Goa, India. *PLoS ONE*, 2008, 4 June, 3 (6): e2333.
236. Gavrilova SI et al. Helping carers to care. The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2009, 24: 347–354.
237. Guerra M et al. Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Revista brasileira de psiquiatria (Brazilian Journal of Psychiatry)*, 2010 (2 July), pii: S1516-44462010005000017.
238. Dementia: a NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National clinical practice guideline No. 42. London, British Psychological Society and Gaskell, 2007.
239. Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 2006 (SIGN publication No. 86).
240. Wind A et al. NHG-Standaard demencie (tweede herziening) [Dutch College of General Practitioners Dementia guideline]. *Huisarts en Wetenschap*, 2003, 46 (13): 754–767.
241. National Guideline Clearinghouse. (<http://www.guideline.gov/>, accessed 12 February 2012).
242. Allegri RF et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. *Neurología Argentina*, 2011, 3: 2: 120–137.
243. Diagnóstico y tratamiento de las Demencia en el Adulto Mayor en el Primer Nivel de Atención. Mexico City, Instituto Mexicano del Seguro Social, 2010 (http://www.imss.gob.mx/SiteCollectionDocuments/migracion/profesionales/GuiasClinicas/DEMENCIA_AM_EVR_CENETEC_13092010.pdf, accessed 5 February 2012).
244. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia Vascular. Mexico City, Secretaria de Salud, 2011 (http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/450_GPC_Demencia_vascular/GER_Demencia_vascular.pdf, accessed 5 February 2012).
245. Quality Dementia Care Series (1–6). Canberra, Alzheimer's Australia, 2003–2009. (<http://www.fightdementia.org.au/research-publications/quality-dementia-care-papers.aspx>, accessed 6 February 2012).
246. Barbu C et al. Challenges in developing evidence-based recommendations using the GRADE approach: the case of mental, neurological, and substance use disorders. *PLoS Medicine*, 2010, 31 August, 7 (8).
247. Dua T et al. Evidence-based guidelines for mental, neurological, and substance use disorders in low- and middle-income countries: Summary of WHO recommendations. *PLoS Medicine*, 2011, 15 November, 8 (11): e1001122.

248. Common core principles for supporting people with dementia: a guide to training the social care and health workforce. Leeds, Skills for Care & Skills for Health, 2011 (http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127587.pdf, accessed 5 February 2012).
249. Banerjee, S. The use of anti-psychotic medications for people with dementia. A report for the Minister of State for Care Services (<http://www.nhs.uk/news/2009/10/October/Pages/Antipsychotic-use-in-dementia.aspx>, accessed 5 February 2012).
250. Lustenberger I et al. Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. *Swiss Medical Weekly*, 2011, 141: w13254.
251. Gauthier S et al. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics/IPA*, 2010, 22 (3): 346–372 (Epub 2010 Jan 25).
252. Antipsychotic drugs for dementia: a balancing act. *Lancet Neurology*, 2009, 8: 125.
253. Conventional and atypical antipsychotics and antidepressant (trazodone) for behavioural and psychological symptoms in people with dementia. mhGAP evidence resource centre (http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/dementia/q3/en/index.html, accessed 5 February 2012).
254. Doyle M, Timmonen V. The different faces of care work: understanding the experiences of the multi-cultural care workforce. *Ageing and Society*, 2009, 29: 337–350.
255. Howe AL. Migrant careworkers or migrants working in long term care? *Journal of Ageing and Social Policy*, 2009 21: 374–392.
256. Mears J. Global labour markets: care work and "chains of caring". Thesis. Sydney, University of Western Sydney.
257. Success for unique dementia training course. Edinburgh, Alzheimer Scotland, 2011 (<http://dementiascotland.org/news/2011/success-unique-dementia-training-course/>, accessed 6 December 2011).
258. Sousa RM et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*, 2009, 374 (9704): 1821–1830.
259. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 2004, 12: 240–249.
260. Gaugler JE et al. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*, 43, 219–229.
261. Manton KG, Corder LS, Stallard E. Estimates of change in chronic disability and institutional incidence and prevalence rates in the US elderly population from the 1982, 1984, and 1989 National Long Term Care Survey. *Journal of Gerontology*, 1993, 48: S153–166.
262. Fried LP, Guralnik JM. Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1997, 45: 92–100.
263. Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Affairs*, 1999, 18: 182–188.
264. Covinsky KE et al. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 2001, 56: 707–713.
265. Services for supporting family carers of elderly people in Europe: characteristics, coverage and usage. Summary of main findings from EUROFAMCARE. Hamburg, EUROFAMCARE, 2006 (http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary_of_findings.pdf, accessed 29 November 2011).
266. Disability, ageing and carers, Australia: summary of findings, 2003. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (Cat. No. 4430) (<http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsl/Lookup/4430.0Main+Features12003?OpenDocument>, accessed 20 January 2010).
267. Schneider J et al. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1999, 14 (8): 651–661.
268. Prince M. 10/66 Dementia Research Group (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004, 19 (2): 170–177.
269. Kaneda T. Health care challenges for developing countries with aging populations. Washington, DC, Population Reference Bureau, 2011 (<http://www.prb.org/Articles/2006/HealthCareChallengesforDevelopingCountrieswithAgingPopulations.aspx>, accessed 5 December 2011).
270. Uwakwe R, Modebe I. Community and family care responses for patients with dementia in eastern Nigeria. *Global Ageing*, 2007, 4: 35–43.
271. 10/66 Dementia Research Group. Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. *International Psychogeriatrics/IPA*, 2004, 16 (4): 441–459.
272. Reisberg B. Diagnostic criteria in dementia: a comparison of current criteria, research challenges, and implications for DSM-V. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 2006, 19 (3): 137–146.
273. Neurological disorders: public health challenges. Geneva, World Health Organization, 2006.
274. Wolff JL et al. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Archives of Internal Medicine*, 2007, 167: 40–46.
275. Whittlatch CJ, Feinberg LF. Family care and decision making. In: Cox CB, ed. *Dementia and social work practice: research and interventions*. New York, NY, Springer Publishing Company, 2007.
276. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 2010, 22: 43–55.
277. Bacon E et al. Positive experiences in caregivers: an exploratory case series. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 2009, 37: 94–114.
278. Uwakwe R, Modebe I. Disability and care giving in old age in a Nigerian community. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 2007, 10: 58–65.
279. Uwakwe R. Satisfaction with dementia care-giving in Nigeria: a pilot investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2006, 21: 1–2.
280. Shaji KS et al. Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2003, 18 (1): 1–6.
281. O'Brien J, Ames D, Burns A. *Dementia*. London, Arnold, 2000.
282. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 2003, 18: 250–267.
283. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia. Which interventions works and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 2006, 8: 577–595.
284. Vitaliano, PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 2003, 129: 946–972.
285. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 1999, 282: 2215–2219.
286. Brodaty H, Luscombe G. Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 1998, 12: 62–70.
287. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Ageing and Mental Health*, 2005, 9: 325–330.
288. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 2004, 19: 117–123.
289. Ballard CG et al. A follow up study of depression in the carers of dementia sufferers. *British Medical Journal*, 1996, 312: 947.
290. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist*, 1992, 32: 498–507.
291. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 2000, 40: 147–164.
292. Robinson-Whelen S et al. Long-term caregiving: what happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 2001, 110: 573–584.
293. Vitaliano PP et al. Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 2005, 20: 402–411.
294. Vitaliano PP, Young HM, Zhang J. Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions in Psychological Science*, 2004, 13: 13–16.
295. Schulz R et al. Health effects of caregiving. The Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of The Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 1997, 19: 110–116.
296. Kiecolt-Glaser JK et al. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 1991, 53: 345–362.
297. Kiecolt-Glaser J et al. Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, 1996, 93: 3043–3047.

298. Glaser R, Kiecolt-Glaser JK. Chronic stress modulates the virus-specific immune response to latent herpes simplex virus Type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 1997, 19: 78–82.
299. King AC, Oka RK, Young DR. Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 1994, 49: 239–245.
300. Kiecolt-Glaser JK et al. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 1995, 346: 194–196.
301. Shaw WS et al. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 1997, 19: 101–109.
302. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 2011, 7: 208–244.
303. Smits CH et al. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2007, 22: 1181–1193.
304. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, 2003, 51: 657–664.
305. Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2004: CD004396.
306. Spijker A et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008, 56 (6): 1116–1128.
307. Olazarán J et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2010, 30: 161–178.
308. Mittelman M et al. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *The Gerontologist*, 1993, 33: 730–740.
309. Mittelman M et al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized control trial. *Journal of the American Medical Association*, 1996, 276: 1725–1731.
310. Mittelman M et al. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 2006, 67: 1592–1599.
311. Mittelman M et al. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2007, 15: 780–789.
312. Mittelman M et al. A 3 country randomized controlled trial of psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer's disease: effects on caregiver depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2008, 16: 893–904.
313. Ostwald S et al. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 1999, 39: 299–309.
314. Sorensen S et al. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*, 2006, 5: 961–973.
315. Gallagher-Thompson D, Coon D. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 2007, 22: 37–51.
316. Hepburn K et al. The Savvy Caregiver program: the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 2007, 33: 30–36.
317. Burgio L et al. Translating the REACH caregiver intervention for use by area agency on aging personnel: the REACH OUT program. *The Gerontologist*, 2009, 49: 103–116.
318. Teri L et al. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 1997, 52: 159–166.
319. Gitlin L et al. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *The Gerontologist*, 2003, 43: 532–546.
320. Farran C et al. Psychosocial interventions to reduce depressive symptoms of dementia caregivers: a randomized clinical trial comparing two approaches. *Journal of Mental Health and Aging*, 2004, 10: 337–350.
321. Gitlin L et al. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 2005, 60: 368–374.
322. Teri L et al. Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 2005, 45: 802–811.
323. Gonyea J, O'Connor M, Boyle P. Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist*, 2006, 46: 827–832.
324. Gitlin L et al. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2008, 16: 229–239.
325. Belle S et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 2006, 145: 727–738.
326. Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training program. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1997, 12: 183–192.
327. Gallagher-Thompson D, Steffen A. Comparative effects of cognitive/behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1994, 62 (3): 543–549.
328. Charlesworth GM, Reichelt FK. Keeping conceptualizations simple: examples with family carers of people with dementia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 2004, 32 (4): 401–409.
329. Knight B, Lutzky S, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*, 1993, 33: 240–248.
330. Sorensen S et al. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 2002, 42: 356–372.
331. Woods B. Invited commentary on: Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2010, 10: 178–179.
332. Au A et al. The Coping with Caregiving group program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient Education and Counseling*, 2010, 78: 256–260.
333. Gallagher-Thompson D et al. Families dealing with dementia: insights from mainland China, Hong Kong, and Taiwan. In: Eggleston K, Tuljapurkar S, eds. *Aging Asia: economic and social implications of rapid demographic change in China, Japan, and South Korea*, 1st ed. Stanford, CA, Shorenstein Asia-Pacific Research Center, 2010.
334. Thompson C et al. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 2007, 7: 18.
335. Magnusson L, Hanson E, Borg M. A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 2004, 16: 223–35.
336. Finkel S et al. E-Care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 2007, 15: 443–448.
337. Magnusson L, Hanson E, Nolan M. The impact of information and communication technology on family carers of older people and professionals in Sweden. *Ageing and Society*, 2005, 25: 693–713.
338. Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review. *Journal of Applied Gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*, 2009, 28: 5–37.
339. Lewis M, Hobday J, Hepburn K. Internet-based program for dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 2010, 25: 674–679.
340. Chiu T et al. Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Canadian Journal on Aging*, 2009, 28: 323–336.
341. Powell J, Chiu T, Eysenbach G. A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2008, 14: 154–156.
342. Wortmann M et al. Evolving attitudes to Alzheimer's disease among the general public and caregivers in Europe: findings from the Impact Survey. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 2010, 14: 531–536.

343. Nielsen-Bohlman L et al. Health literacy: a prescription to end confusion. Washington, DC, The National Academies Press, 2004.
344. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer D. Understanding health literacy: an expanded mode. *Health Promotion International*, 2005, 20: 195–203.
345. Kwon Y, Kim E. Korean Americans in dementia caregiving research: inclusive strategies to barriers in recruitment. *Clinical Gerontologist*, 2011, 34: 335–352.
346. Low L-F et al. Future research on dementia relating to culturally and linguistically diverse communities. *Australasian Journal on Ageing*, 2009, 28 (3): 144–148.
347. Etters L, Goodall D, Harrison B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *The Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 2008, 20: 423–428.
348. Moriarty J, Sharif N, Robinson J. Black and minority ethnic people with dementia and their access to support and services. London, Social Care Institute for Excellence (SCIE), 2011.
349. Carer's strategy and action plan "We care for you". Policy paper. Port Louis, Mauritius, Ministry of Social Security, National Solidarity, Senior Citizens Welfare and Reform Institutions, 2010.
350. Dementia Action Alliance (http://www.dementiaaction.org.uk/info/2/action_plans/4/alzheimers_society, accessed 5 February 2012).
351. Public awareness of dementia: what every commissioner needs to know. London, Alzheimer's Society, 2009.
352. Bond J et al. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice*, 59 (Suppl 146): 8–14.
353. Blendon RJ et al. Key findings from a five-country survey of public attitudes about Alzheimer's disease. Poster presented at AAIC, July 2011 (<http://www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Wednesday-20-July-2011-International-survey-highlights-great-public-desire-to-see-early-diagnosis-of-Alzheimer-s>, accessed 5 February 2012).
354. Global Alzheimer's fears rise. Alzheimer's Research UK (<http://www.alzheimersresearchuk.org/news-detail/10292/Global-Alzheimers-fears-rise/>, accessed August 2011).
355. Impact study. London, Alzheimer's Disease International (<http://www.alz.co.uk/impact-study>, accessed 5 February 2012).
356. National roll-out of the campaign to understand dementia and build community networks (<http://www.ninchisho100.net/english/index.html>, accessed 5 February 2012).
357. Low L-F, Anstey KJ. Dementia literacy: recognition and beliefs on dementia of the Australian public. *Alzheimer's and Dementia*, 2009, 5 (1): 43–49 (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526008000903>, accessed August 2011).
358. Garvey G et al. Making sense of dementia: understanding amongst indigenous Australians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2011, 26 (6): 649–656.
359. US House of Representatives Committee on Foreign Affairs. First congressional hearing on "Global Strategies to Combat the Devastating Health and Economic Impacts of Alzheimer's Disease". Committee News, 24 June 2011 (http://foreignaffairs.house.gov/press_display.asp?id=1879, accessed October 2011).
360. Situational analysis of the management of dementia in Togo. Noncommunicable diseases control office, Ministry of Health Togo. 2011.
361. Quantitative and qualitative research into stigma and dementia. London, The Gate, 2008.
362. Clare L, Goater T, Woods B. Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2006, 21: 761–767.
363. Benbow SM, Reynolds D. Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hospital Medicine*, 2000, 61 (3): 174–177.
364. Jolley DJ, Benbow SM. Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *International Journal of Clinical Practice*, 2000, 54 (2): 117–119.
365. Graham N et al. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2003, 18 (8): 670–678.
366. Dementia. Out of the shadows. London, Alzheimer's Society, 2008.
367. World Alzheimer's Day. Alzheimer's Disease International (<http://www.alz.co.uk/world-alzheimers-day>, accessed 4 February 2012).
368. Associação Brasileira de Alzheimer (Brazilian Alzheimer Association) (<http://www.abraz.com.br/>, accessed 8 December 2011).
369. NHS Choices: Dementia. National Health Service in England (<http://www.nhs.uk/dementia/>, accessed 8 December 2011).
370. Know the 10 signs. Chicago, IL, Alzheimer's Association (http://www.alz.org/alzheimers_disease_know_the_10_signs.asp, accessed, 4 February 2012).
371. Ellena E, Huebner B, eds. I remember better when I paint. Treating Alzheimer's through creative arts (DVD). Paris, French Connection Films (for Hilgog Foundation), 2009.
372. French Connection Film. I remember better when I paint (<http://www.youtube.com/watch?v=54AtoQVfWU>, accessed 7 December 2011).
373. Douglas S, James I, Ballard C. Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2004, 10: 171–179.
374. Mind Your Mind. Risk reduction programme of Alzheimer's Australia (<http://mindyourmind.org.au/>, accessed 4 February 2012).
375. Woodward M et al. Dementia risk reduction: the evidence. Alzheimer's Australia Paper 13. Canberra, Alzheimer's Australia, 2007.
376. Farrow M. Dementia risk reduction: What do Australians know? Alzheimer's Australia Paper 14. Canberra, Alzheimer's Australia, 2008.
377. Towards a national dementia preventative health strategy. Alzheimer's Australia Paper 21. Canberra, Alzheimer's Australia, 2010.
378. New campaign highlighting the devastating impact of Alzheimer's disease. Toronto, Alzheimer Society of Canada, 2010 (<http://www.alzheimerbc.org/News-and-Events/News-Archives/2010/Forget-Everything-You-Knew-New.aspx>, accessed 6 December 2011).
379. The National Alzheimer's Project Act (NAPA). Chicago, The Alzheimer's Association. (http://www.alz.org/join_the_cause_21243.asp, accessed 4 February 2012).
380. Dementia economic impact report 2008. Alzhemiers New Zealand, 2008 (http://www.alzheimers.org.nz/assets/Reports/AnnualReports/Dementia_Economic_Impact_Report2008.pdf, accessed 11 January 2012).
381. 2011 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association, 2011 (http://www.alz.org/downloads/Facts_Figures_2011.pdf, accessed 14 September 2011).
382. Creating dementia friendly communities: a guide. Edinburgh, Alzheimer Scotland, 2001.
383. Nicolas Sarkozy, President of the Republic of France. Alzheimer and related diseases plan, 2008 (http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/discours_PR_France_Sophia_1_fev_2008.pdf, accessed 20 January 2012).
384. Banerjee S, Wittenberg R. Clinical and cost effectiveness of services for early diagnosis and intervention in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2009, 24: 748–754.

Я лично понимаю, какое воздействие оказывает это заболевание на каждую жизнь и каждую семью, ухаживая за моей мамой, очаровательной киноактрисой Ритой Хэйворт (Rita Hayworth), которой был поставлен диагноз болезни Альцгеймера в молодом возрасте в 1981 году. Я чувствовала себя такой одинокой и не смогла бы перенести стресс по уходу за мамой, если бы не поддержка, которую я получила от Ассоциации Альцгеймера... Насчитывая более 35 млн. людей, страдающих деменцией в мире, борьба против этого трагического состояния и огромный вызов продолжаются. Я надеюсь, что этот доклад поможет нам увеличить осведомленность, разработать политику и объединить усилия в глобальном масштабе, чтобы найти решение для этого заболевания.

ПРИНЦЕССА ЖАСМИН АГА ХАН, Президент ADI (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL)

Болезнь Альцгеймера это трагедия для людей, страдающих ею и для членов их семей. С 2007 года Франция предприняла экстраординарные усилия для борьбы с этой болезнью, чтобы лучше понять ее, и обеспечить лучший уход и поддержку больным людям и их семьям. Выполнение французского Плана борьбы с болезнью Альцгеймера подтверждает эти усилия. Восприятие болезни Альцгеймера в обществе изменилось и это главная победа. Медицинские работники теперь лучше обучены, хорошо координированы и более доступны для тех, кто в них нуждается. Далее, только путем целенаправленных исследований мы сможем найти лечение этой разрушительной болезни. У нас для этого есть все, чтобы объединить наши силы во всем мире в борьбе против болезни Альцгеймера.

Г-н НИКОЛЯ САРКОЗИ, Президент Франции

Нам необходимо уделять больше внимания на политическом и программном уровне неинфекционным заболеваниям, включая психическое здоровье, которое не получало должного внимания. К таким заболеваниям относится деменция и нам необходимо разработать программы по уходу за больными деменцией и для поддержки членов их семей. Я надеюсь, что публикация ВОЗ будет полезной для всех стран-участниц ВОЗ.

Г-н Г. Н. АЗАД, Министр здравоохранения и благополучия семьи, Индия

- В настоящее время в мире более 35 млн. людей с деменцией.
- Каждые четыре секунды в мире появляются новые случаи заболевания деменцией.
- Текущие глобальные расходы на борьбу с деменцией составляют ежегодно более 600 млрд. долларов США.
- Деменция это сокрушительная болезнь для лиц, осуществляющих уход за больными, и им требуется адекватная поддержка со стороны органов здравоохранения, социальной, финансовой и законодательной системы.
- Необходимы срочные меры, которые включают:
 - развитие дружественно настроенного к деменции общества в мировом масштабе;
 - придание деменции приоритетного статуса в сфере общественного здравоохранения и социальной помощи во всем мире;
 - улучшение отношения и понимания деменции;
 - инвестирование в здоровье и социальные системы для обслуживания людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход за больными;
 - повышение приоритета, отдаваемого деменции в программе научных исследований.

ВРЕМЯ ДЕЙСТВОВАТЬ – СЕЙЧАС!

За дополнительной информацией, просьба обращаться:
Департамент психического здоровья и наркотической зависимости
Всемирная организация здравоохранения
Avenue Appia 20
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

ISBN 978 92 4 456445 5

