

Педагогические аспекты социальной поддержки людей, осуществляющих уход за родственниками, больными деменцией

Pedagogical aspects of social support for people caring for relatives with dementia

Pedagogiczne aspekty wsparcia społecznego dla osób opiekujących się krewnymi z demencją

DOI 10.25951/4074

Введение

По данным ВОЗ распространенность болезни Альцгеймера с каждым годом растет и молодеет. Если раньше заболевание в среднем встречалось у людей в возрасте от 60 лет, то на сегодняшний день оно проявляется, начиная с 50 лет. Сегодня более 35 миллионов человек во всем мире страдают от деменции, однако, по мнению ученых, их число будет удваиваться каждые 20 лет, достигнув 65,7 миллиона в 2030 и 115,4 миллиона в 2050. В ближайшие 20 лет рост составит 40% в Европе, 63% – в Северной Америке, 77% – в Южной Америке и 89% – в развитых странах Юго-Восточной Азии. На Ближнем Востоке и в северной Африке рост составит 125% (Сиденкова 2007; Краснова, Лидерс 2002). В Российской Федерации насчитывается около 1,5 млн. больных, живущих с деменцией. С увеличением среди населения людей пожилого возраста, будет расти количество возраст-зависимых заболеваний в общей структуре заболеваемости (Психиатрия. Национальное руководство 2014).

Вместе с тем, деменция часто диагностируется на поздних стадиях, что во многом связано с низкой осведомленностью населения о данной патологии и, как следствие, поздним обращением родственников к врачу-психиатру (Голенков, Полуэктов, Николаев 2014).

Описание проблемы

Медико-социальные, экономические и эмоциональные проблемы, связанные с деменцией, самым тяжелым бременем ложатся на родственников пациентов (Захаров 2005; Никулина 2017; Сердюк, Сиденкова 2017). Факт психического заболевания, в особенности такого тяжелого, которым является деменция, кардинально меняет качество жизни семьи больного. Выявлено, что дистресс, возникающий у родственников, ухаживающих за больными с деменцией, в большинстве случаев связан с бременем ежедневного ухода за больным. Ведь это требует каждодневной физической и психоэмоциональной нагрузки, финансовых затрат, отражается на социальной стороне жизни, а так же тяготит психологически. Семья сталкивается с такими проблемами как прогрессирующее снижение памяти больного, потеря у него ориентации во времени и пространстве, проблемами со сном, неадекватным поведением как в быту, так и в отношении родственников. Больной не в состоянии себя обслуживать и самостоятельно передвигаться, что требует постоянного и круглосуточного ухода. Деменция, как и любое другое тяжелое хроническое заболевание, является причиной наиболее серьезного семейного кризиса.

Известно, что серьезное психическое заболевание одного из членов семьи вносит ограничения в организацию быта, требует особого режима, изменения привычного жизненного уклада всех членов семьи, перераспределения обязанностей, пересмотра планов на будущее, а так же заставляет отказаться от некоторых привычек. Формируется хроническое переживание неопределенности, беспомощности, страха (Сиденкова 2007). Уход за собственными тяжелобольными родственниками – это не только трудная изматывающая жизненная ситуация, но и постоянное напоминание о возможности собственной смерти.

Когда миссия ухода за больным родственником ложится на неподготовленных людей, это может привести к эмоциональным и психосоматическим расстройствам. Нередко и к формированию экзистенциального кризиса: утрачивается возможность социальной самореализации, поскольку жизнь проходит мимо, поглощая время и силы уходом за больным человеком. Тяжесть нагрузки растет, достигая апогея ближе к концу жизни старого больного человека. В этот период велика потребность в социальной поддержке, важным аспектом которой является образование или обучение помощников.

Данный вид помощи помощникам должны осуществлять, прежде всего, психиатрические клиники. В Клинической психиатрической больни-

це им. Н.Н. Солодникова г. Омска, с пациентами, страдающими ментальными проблемами, работает полипрофессиональная бригада, в которую входит психиатр, специалист по социальной работе, психолог и медсестры. При помещении клиента в соматогериатрическое отделение врач вкратце рассказывает родственникам о специфике болезни, медсестры – об особенностях ухода, специалист по социальной работе (если есть запрос) информирует о необходимых документах. Однако, целенаправленной систематической работы с родственниками на сегодняшний день не ведется. Вместе с тем, именно семья осуществляет уход, поддерживает жизнедеятельность больного. Поэтому микроклимат в семье непосредственно отражается на больном, и для его комфорта необходимо работать с семьей, адаптировать ее к сложившейся ситуации и научить с этим правильно жить.

Именно в связи с данным запросом специалистов клиники возникла необходимость создать проект социальной школы для семей, осуществляющих уход за родственниками, больными деменцией.

Разработке проекта предшествовало исследование, направленное на выявление потребностей родственников в социальной поддержке.

Методы исследования

В качестве методов исследования использовались индивидуальные беседы, анкетирование, кейс-стади (анализ частного случая). В частности, анкета и индивидуальные беседы были направлены на выявление осведомленности родственников о законодательной базе, видах социальной помощи, которой они могут воспользоваться, особенностях протекания и лечения деменции.

Характеристика выборки

Выборку исследования составили 34 родственника больных (11 мужчин и 23 женщины), страдающих деменцией различного генеза. Дети пациентов составили 48% опрошенных, супруги – 42%, остальные родственники – 10%. Средний возраст в исследованной группе составил 60 ± 5 лет, когорта менее 55 лет (трудоспособные) составила 30%. Проживали вместе с пациентом 81% родственников.

Результаты исследования и их обсуждение

Анализ эмпирических данных позволил выявить следующие пробелы в знаниях у родственников, ухаживающих за больными деменцией:

- 76% респондентов не знакомы с клиникой деменции;
- 80% – не знают об этапах и проявлениях болезни;
- 52% – не имеют представления о том, как осуществляется лечение и уход за их родственником и какие реабилитационные мероприятия необходимо проводить;
- 92% родственников ничего не знают о препаратах, которые принимает и необходимы больному;
- 72% – не знают, как правильно ухаживать за больным;
- 52% – не знакомы с видами социальной помощи;
- 48% – не знакомы с видами социальной помощи, имеющимися в г. Омске;
- 60% – не знакомы с законом РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав при ее оказании».

Данные проблемы беспокоят практически всех: 92% респондентов хотят получать консультации по этим вопросам.

О необходимости в поддержке красноречиво свидетельствовало и состояние родственников, в котором они пребывали во время индивидуальных бесед: как правило, они были растеряны и подавлены.

Приведем также в качестве примера один из кейсов. Исследование проведено в семье, в которой женщина 65 лет последние 4 года страдает деменцией, в настоящее время ее болезнь достигла тяжелой стадии. Способность к независимым действиям у нее все больше снижается из-за прогрессирующего ухудшения состояния. Владение языком сократилось до пары фраз. Пожилая женщина проявляет раздражительность и эмоциональную лабильность, выражающуюся в плаче, спонтанной агрессии, или в сопротивлении уходу. Женщина живет с дочерью, ее мужем и сыном. У семьи трехкомнатная квартира, хороший и стабильный доход. В данной семье мама (дочь) – предприниматель, папа (зять) – работает в правоохранительных органах, а сын (внук) – заканчивает 11 класс.

Индивидуальные беседы с дочерью показали, что она не знает о специфике заболевания мамы и о необходимости специального ухода за ней. Дочь осуществляет уход в основном сама и практически круглые сутки, не получая поддержки от других членов семьи. Дочь и сама отмечает, как сильно изменились взаимоотношения в семье: они стали напряженнее, появи-

лась злость и обида друг на друга. К тому же дочь испытывает угрызения совести перед членами семьи за болезнь мамы и за все неудобства связанные с этим. И в тоже время ей жалко маму. Таким образом, дочь находится в постоянном состоянии стресса. Ей пришлось кардинально поменять свою деятельность, начиная от ее специфики, и кончая распорядком. Пришлось пожертвовать временем на себя и досугом.

Зять также не имеет представления о болезни, ее специфике и занял позицию невмешательства. Он уверен, что уход за тещей – это сугубо женское дело. Он, правда, готов оказывать физическую помощь, но не видит необходимости в моральной поддержке своей супруги. Зять также отметил ухудшение микроклимата в семье, напряжение во взаимоотношениях с окружением, прежде всего, с друзьями, финансовые и бытовые проблемы. Особую роль для него играет карьера и взаимоотношения на работе, которые тоже в корне изменились.

Позиция внука пассивна. Он убежден, что не способен внести свой вклад в уход за бабушкой и принести пользу. Болезнью он не интересуется и считает, что незачем. Внук находится в подростковом периоде, он весь погружен в свои интересы. Для него очень значима оценка окружающих. Он стесняется своей бабушки перед друзьями, и поэтому не может пригласить их в гости. Кроме того, бабушка живет в его комнате и это вызывает у него скорее раздражение. Внук ярко чувствует, как сменились взаимоотношения в семье и считает, что нужна помощь со стороны, специалиста. Однако, его тактика поведения – уход от проблемы.

Анализ частного случая, показал, что большие физические и психологические нагрузки, связанные с уходом за членом семьи, страдающим деменцией, с одной стороны, и отсутствие знаний о специфике и проявлениях болезни бабушки, и о возможной социальной поддержке – с другой, негативно сказываются на взаимоотношениях в семье и жизни каждого члена семьи в отдельности. Итог – негативные последствия, как для семьи помощника, так и для самого дементного больного.

Таким образом, как показали данные проведенного исследования, подавляющее большинство родственников больных, страдающих деменцией, не знакомы с клиникой болезни, с аспектами правильного ухода, не знают о препаратах необходимых больному, а так же не имеют представления о наличии и возможности пользования социальной защитой согласно законодательству РФ. Все эти факты свидетельствуют о том, что родственникам крайне необходима поддержка.

Заключение

Проведенное исследование позволит сформировать образовательную программу целенаправленно ориентированную на потребности родственников, осуществляющих уход за больными деменцией. Она должна включать помимо медицинского блока, информирующего об особенностях лечения и ухода за дементными больными, юридический и психологический блоки. В последний – необходимо включить информацию, связанную как с особенностями поведения в отношении дементных родственников, так и с видами эффективных копингов в сложившейся трудной жизненной ситуации, особое внимание при этом следует уделить методам саморегуляции эмоционального состояния. Обучение будет более эффективным, если информирование будет сочетаться с активными методами: тренингами, деловыми играми и т.п. Такая образовательная программа поможет внести большой вклад в адаптацию семей к их сложной жизненной ситуации.

В силу стремительного роста доли пожилых людей в структуре общества и увеличения количества дементных больных, подобные программы будут востребованы не только в психиатрических клиниках, но и в комплексных центрах социального обслуживания населения, тем более, что последние есть в каждом районе города, и для многих родственников получение образовательных услуг будет доступнее. Внедрение таких образовательных программ, безусловно, потребует межведомственного взаимодействия.

ЛИТЕРАТУРА

- Голенков А.В., Полуэктов М.Г., Николаев Е.Л. (2014), *Распознавание и осведомленность населения о стадиях болезни Альцгеймера*, «Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова», 114 (11–2), 49–54.
- Захаров В.В. (2005), *Деменции в пожилом возрасте*, «Нервные болезни», 3 (40), 12–17.
- Краснова О.В., Лидерс А.Г. (2002), *Социальная психология старения: Учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений*, М.: Издательский центр «Академия».
- Никулина М.А. (2014), *Социальная работа с семьей и семейный уход: деонтологический потенциал социальных служб*, «Отечественный журнал социальной работы», 2, 64–70.
- Психиатрия. Национальное руководство* (2014), под ред. Т.Б. Дмитриевой, В.Н. Краснова, Н.Г. Незнанова, В.Я. Семке, А.С. Тиганова, М.: ГЭОТАР-Медиа.

- Сердюк О.В., Сиденкова А.П. (2017), *Деменция, как фактор семейной дезадаптации ухаживающих лиц: клинико-психосоциальный подход*. Антология российской психотерапии и психологии, Материалы Международного конгресса. Общероссийская профессиональная лига и Национальная саморегулируемая организация «Союз психотерапевтов и психологов», М.: Изд-во Общероссийская общественная организация «Союз психотерапевтов и психологов», 107–110.
- Сиденкова А.П. (2007), *Деменции позднего возраста как актуальная психосоциальная проблема*, «Социальная и клиническая психиатрия», 4 (112), 5–8.

РЕЗЮМЕ

В статье уход за пожилым родственником, страдающим деменцией, рассматривается как трудная жизненная ситуация, деструктивно влияющая, как на самого помощника, так и на семью в целом. В результате неподготовленные к ситуации ухода люди сами нуждаются в социальной поддержке. Приводятся результаты эмпирического исследования образовательных потребностей людей, осуществляющих уход за пожилыми родственниками, больными деменцией. Выборку составили 34 респондента, включенных в процесс ухода. Используются количественные (анкетирование) и качественные (беседа) методы сбора информации. Результаты исследования показали, что большинство респондентов испытывает дефицит знаний, связанных с ситуацией ухода за больным родственником. 92% опрошенных хотели бы обладать подобной информацией. В соответствии с выявленными потребностями обосновывается содержание образовательной программы для родственников, ухаживающих за пожилыми пациентами с деменцией. Она должна включать три блока: медицинский, юридический и психологический. Для большей эффективности усвоения знаний информирование должно сочетаться с активными методами обучения. Реализация программы возможна как на базе психиатрической клиники, так в комплексных центрах социального обслуживания населения, что потребует межведомственного взаимодействия. Данная программа рассматривается как вид социальной поддержки помощников.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: пожилые люди, деменция, социальная поддержка, образовательные потребности родственников дементных больных, образовательная программа для родственников дементных больных

SUMMARY

Caring for an elderly relative with dementia is considered in the article as a difficult life situation, as destructive for the assistant as for the whole family. As a result, people who unprepared for taking care, need social support themselves. The article presents the results of an empirical study of the educational needs of people caring for elderly relatives with dementia. The sample consisted of 34 respondents included in the care process. Quantitative (questionnaire) and qualitative (conversation) methods of collecting information were used in the study. According to the results of the study, the majority of respondents lack knowledge about caring for a sick relative. 92% of respondents would like to have such information. The identified needs justify the content of the educational program for relatives caring for elderly patients with dementia. The program should include three blocks: medical, legal and psychological. Informing should be combined with active teaching methods for more effective learning. The implementation of the program is possible both on the basis of a psychiatric clinic, and in complex centers of social services for the population, which will require interagency interaction. This program is considered as a type of social support for assistants.

KEYWORDS: elderly people, dementia, social support, educational needs of dementia patients' relatives, educational program for relatives of dementia patients

STRESZCZENIE

Opieka nad starszym krewnym z demencją jest uważana za trudną sytuację życiową, która destrukcyjnie wpływa zarówno na samego opiekuna, jak i na całą rodzinę. W rezultacie osoby nieprzygotowane do opieki same potrzebują wsparcia społecznego. W artykule przedstawiono wyniki badań empirycznych dotyczących potrzeb edukacyjnych osób opiekujących się starszymi krewnymi z demencją. Próba składała się z 34 respondentów włączonych w proces opieki. W badaniu zastosowano ilościowe (kwestionariusz) i jakościowe (rozmowa) metody zbierania informacji. Wyniki badania wykazały, że większości respondentów brakuje wiedzy związanej z sytuacją opieki nad chorym krewnym. 92% respondentów chciałoby mieć takie informacje. Zidentyfikowane potrzeby uzasadniają prowadzenie programu edukacyjnego dla krewnych opiekujących się starszymi pacjentami z demencją. Powinien obejmować trzy bloki: medyczny, prawny i psychologiczny. Przekazywanie informacji powinno być połączone z aktywnymi metodami nauczania, aby zapewnić bardziej efektywne szkolenie. Wdrożenie programu jest możliwe zarówno na bazie kliniki psychiatrycznej, jak i w ośrodkach usług socjalnych dla ludności, przy współdziałaniu międzyinstytucjonalnym. Program ten należy uważać za rodzaj wsparcia społecznego dla opiekunów.

SŁOWA KLUCZOWE: starsi ludzie, demencja, pomoc socjalna, potrzeby edukacyjne krewnych pacjentów z demencją, program edukacyjny dla krewnych pacjentów z demencją

VERA LEMISH – Dostoevsky Omsk State University, Russia

e-mail: verlem2004@yandex.ru

NATALIYA ALEKSANDROVA – Dostoevsky Omsk State University, Russia

e-mail: natalie_v_al@inbox.ru

Pedagogika / Pedagogy

Przysłano do redakcji / Received: 10.07.2019

Przysłano do redakcji po recenzjach / Received in revised form: 20.11.2019

Data akceptacji do publikacji / Accepted: 21.11.2019