

НЕПОСРЕЩНАТИТЕ НУЖДИ НА ХОРАТА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

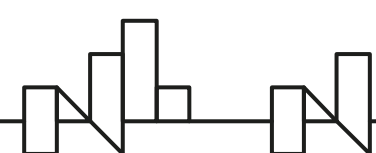
/проект Овластяване на хора с редки болести-2021/

Ива Иванова, експерт в сдружение „Българска Хънтингън асоциация“

Заклучително събитие по проекта

*Споделено пространство „Щрак“, ул. Христо Белчев 3,
15 юли 2023 г.*

София



➤ Настоящият анализ се основава на две анкетни изследвания

„Проучване на потребностите на хората с редки болести“,
проведено сред 152 пациенти и грижещи се за тях лица

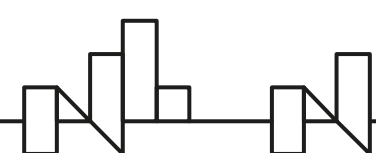
„Проучване на нуждите от социални и интегрирани услуги“,
осъществено сред представители на 8 пациентски организации

**и обратните връзки от участниците в реализираните тематични
обучения по проекта.**

Основни резултати от проведена онлайн анкета за проучване на потребностите на хората с редки болести

Изоляция, влошено психично здраве, понижаване на качеството на живот, загуба на работа и липса на достъп до приобщаващо образование, са основните проблеми, следващи диагнозата „рядко заболяване“

- 100% от анкетираниите отговарят, че нямат достъп до трудовия пазар и тяхното участие в него не се насърчава;
- в 95 % от случаите роднините са тези, които предоставят грижа за пациента;
- 85% от анкетираниите посочват, че информацията на български език за тяхното рядко заболяване е абсолютно недостатъчна и труднооткриваема;
- 85 % от анкетираниите заявяват, че има липса на здравни специалисти по редки болести в България;
- 82% от анкетираниите заявяват, че не получават психологическа подкрепа в процеса на своята терапия;
- 70 % от анкетираниите заявяват, че се нуждаят от услуги за информиране и консултиране и терапия и рехабилитация, както в дома така и в общността.





ИНФОРМАЦИЯ ЗА НАЛИЧНИ ЗДРАВНИ УСЛУГИ

- Изглежда, също така, че респондентите не са достатъчно добре запознати и с наличните здравни услуги – едва 40% споделят, че знаят какви услуги за възстановяване и рехабилитация им се полагат като здравно-осигурени лица. Тази информация е от изключителна важност, защото повечето държавни и европейски политики работят по разширяването на възможностите за лечение и рехабилитация, но пропускат свързващото звено между пациенти и достъпните за тях услуги, а именно – **каналите за комуникация, по които информацията достига до пациентите.**
- В работата, насочена към осигуряването на оптимална здравна грижа за пациентите с редки заболявания, основен приоритет следва да бъде **изграждането на информирана среда, мрежа от специалисти, които да комуникират пряко с пациентите и техните семейства и достъпен начин, по който важната информация да бъде представяна.**

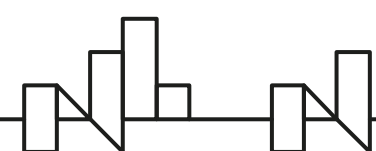


ДОСТЪП ДО ЗДРАВНИ УСЛУГИ

По десетобална скала, оценката на респондентите, за достъпността на здравните услуги в тяхното населено място е по-малко от 6, като при изследваните лица от провинцията тя е по-ниска – едва 5,37.

Това свидетелства за **малко над средното ниво на достъп до здравни услуги, като последният е по-затруднен извън столицата.**

➤ **Най-ниски са оценките за достъпността на консултации с мултидисциплинарни екипи, с психолог, както и с рехабилитатор. Това идентифицира необходимостта да се работи в посока предлагане на консултации с повече от един специалист едновременно, за да бъде възможно едно интегрирано лечение, както и разширяването на достъпа до рехабилитация и психологическо консултиране.**





ДИАГНОСТИЦИРАНЕ

По мнение на респондентите, **най-остри са нуждите от оптимизация на процеса по диагностициране, осигуряването на консултации със съответни специалисти, координираната между тях работа, финансовото подпомагане на пациентите и психологическата им подкрепа.** Тези мнения следва да служат като ориентир за правителствените и неправителствени политики и стратегии, насочени към обгрижването на пациенти с редки болести в България.

Освен **трудностите в диагностицирането на редките заболявания и лутанията на пациентите** в анализите на здравната система, се появяват и **проблеми след поставянето на диагнозата**, свързани с:

- рязко намаляване на социалния живот (30 %)
- влошаване на качеството на живот (28,2 %)
- прекарване на повече време вкъщи (28,2 %)
- влошаване на психичното здраве (25,6 %)
- влошаване на взаимоотношенията със семейството и/или партньора (17,9 %)
- напускане на работа на болния (12,8 %)
- напускане на работа от страна на грижещия се за болния с рядко заболяване (10,3%)
- напускане на училище/университет (2,6 %)

ОФИЦИАЛНА ОЦЕНКА НА НЕРАБОТОСПОСОБНОСТТА

- Близко 50% от пациентите, за които се отнася изследването, имат официална оценка за неработоспособност, а 20% от тях споделят, че нямат такава, но им е необходима. Освен това, 48% от лицата с оценка за неработоспособност смятат, че процентът ѝ не отразява реалността, а е твърде нисък. Това позволява да допуснем, че съответните експертни комисии не са достатъчно чувствителни към проблемите на пациентите, свързани с трудоспособността им.
- При интервюта на респонденти се установява и че не е ясно към какъв момент от протичането на заболяването са приложими **противопоказанията за труд** в ЕР на ТЕЛК/НЕЛК– при екзацербация или ремисия; доколко те са условни или абсолютни и улесняват или спъват пациента в процеса на наемането му на работа.

ДОСТЪП ПО СОЦИАЛНИ УСЛУГИ

Достъпът до социални услуги в населените места на пациентите е оценен още по-негативно от този до медицински услуги – 4,27, по десетобална скала. Повече от ясна, е **нуждата да се предлагат повече и по-достъпни социални услуги за пациентите.**

Респондентите не са доволни и качеството на психологическата подкрепа, която получават, а 82% от анкетиранияте заявяват, че не получават такава в процеса на своята терапия.

Предвид, че почти всички (95%) потвърждават, че социалната подкрепа носи подобрене в състоянието и качеството им на живот, **оптимизирането на психо-социалните услуги за пациенти с редки болести е от ключово значение.** Резултатите илюстрират, че **такива услуги най-рядко се ползват в болници, пациентски организации и учебни заведения, което позволява да допуснем, че в тези звена е нужна най-голяма промяна.**

Едва трима от всички респонденти споделят, че се възползват от наличните в населеното им място социални услуги. Между 15 и 20% от тях споделят, че са налични дневни центрове, ЦСРИ-та и социално консултиране, а други 30% споделят, че има други услуги, но не посочват какви. **Нивото на възползване от социални услуги е изключително ниско, а изглежда и информираността за тяхната наличност, дори на територията на столицата и/или големите градове е ограничена.**



АСИСТЕНТСКА ГРИЖА ЗА ПАЦИЕНТА

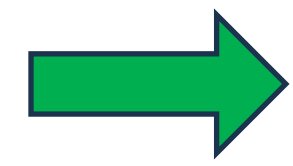
- При 94,5% от изследваните, помощта в ежедневието е оказвана от роднина и само в останалите 0,6% - от платен болногледач. Нито един от анкетираните не е указал, че грижата за ежедневните му нужди се изпълнява от **социален асистент**, което сериозно поставя въпроса за **необходимостта от развитието и предоставянето на тази услуга в България или от преразглеждането на ТЕЛК-овите решения и назначаването на такива лица, когато това е реално жизнено необходимо на болните, или от повишаване на информираността относно правото на социални услуги за пациентите.**

Немалка част от грижещите се също споделят, че имат **нужда от ежедневна помощ**, което допълнително свидетелства за **невъзможността им да посрещнат оптимално грижата за пациент с рядко заболяване**. Този извод е приложим за почти всички близки на пациенти с рядко заболяване в България, тъй като предимно те са тези, които поемат грижата за болните – 19 от 20-те нуждаещи се от ежедневна помощ докладват, че родственик им осигурява такава. Този резултат потвърждава други проучвания свързани със **социо-икономическата тежест на редките заболявания**, които показват, че вторият по тежест разход е **свързан именно с нерегламентираната грижа, от страна на близките към тези пациенти.**



ИНФОРМИРАНЕ И КОНСУЛТИРАНЕ

Нуждата от информираност кулминира, когато и самите респонденти споделят, че това е именно звеното, от което имат най-голяма нужда: информиране и консултиране е най-често избираният отговор по отношение на нужните социални услуги.



ТЕРАПИЯ И РЕХАБИЛИТАЦИЯ В ДОМА И ОБЩНОСТТА

Приоритетни са също терапията и рехабилитацията. Това важи и за пациентите, и за техните близки.

Разлика между пациентите и грижещите се за тях, обаче, се наблюдава при желанията им, касаещи средата, в която да се възползват от социални услуги. Пациентите предпочитат да получават социални услуги в специализирана среда, а грижещите се за тях – в домашна. Това вероятно е свързано с нуждата на пациентите да прекарват повече време навън и да се социализират, докато за техните близки е важно да им бъде спестено време от транспорт и посещение на различни услуги, пръснати в различни центрове. Това води до извода, че предоставяните услуги трябва да са гъвкави и разположени удобно за ползвателите, така, че да не затрудняват допълнително тяхното ежедневие.

ВЪЗСТАНОВИТЕЛНИ МЕРОПРИЯТИЯ И ФИНАНСОВА ПОДКРЕПА

Предпоследната секция от анкетата проучва какви възстановителни мероприятия действат за пациентите, така че тяхната трудоспособност да бъде подпомогната. Отново си личи нуждата от подобряване на условията за пациентите с редки болести – **близо 60% от тях въобще не ползват адаптирани почивки.**

Допълнително би могло да се осигури повече **финансова подкрепа** на пациентите и техните близки **чрез предоставяне на повече данъчни облекчения, обезщетения за неработоспособност и реимбурсиране.**

ДОСТЪП ДО ПАЗАРА НА ТРУДА

Основните бариери при осъществяване на трудовите права на хората с увреждания:

- липса на достъпна среда (75%);
- дискриминация/стереотипи в нагласата на обществото и работодателите (33.33%);
- липса на трудови посредници и липса на мотивация в самите хора с увреждания (8.33%).

ПРЕДЛОЖЕНИЯ НА РЕСПОНДЕНТИТЕ ВЪВ ВРЪЗКА С ВЪЗМОЖНОСТИТЕ ЗА ПОЛАГАНЕ НА ТРУД И ПРЕДПРИЕМАЧЕСТВО

- Фокусиране върху различни практики за борба със стереотипите и увеличаване на възможностите за работа на хората с увреждания.
- Увеличаване подкрепата за работодателите, наемащи хора с увреждания.
- Относно предприемачество - облекчаване на кандидатстването и условията за стартиране на собствен бизнес с финансиране от АХУ; обучение, помощ и консултации от агенцията (а не от частни фирми).
- Помощ от държавата и стимули за работодателите, както и финансова подкрепа за хора с увреждания които работят на непълнен ден или взимат заплата, която не покрива нуждите им.
- Да се увеличи бюджета за програми и подкрепа за хората с увреждания, особено по време на епидемична обстановка.
- Повече насърчаване и стимулиране от държавата на частните работодатели за наемане на хора с увреждания.
- Създаване на кариерни центрове и информационен център за професионално ориентиране, курсове и квалификации на хора с увреждания.
- Увеличаване броя на обхванатите хора с увреждания в различни програми.
- Постигане на достъпност за повече хора.
- Законово уреждане на възможност няколко души с увреждания да сключат договор за една работна позиция с разпреляне на работното време и съответно заплащане според положения труд.

ОБОБЩЕНИЕ

Респондентите споделят за няколко основни необходиминости по пътя към оптималната грижа за пациента, страдащ от рядко заболяване, а именно:

- работещи експертни центрове
- интегрирана мултидисциплинарна грижа и възможност за възползване от различни услуги на едно място;
- специализирана рехабилитация
- олекотени административни процеси;
- асистентска подкрепа;
- по-сериозна финансова подкрепа и качествено психологическо консултиране или психотерапия.

Респондентите в проведеното проучване ясно докладват за липсата на обществена подкрепа и недостъпност на социални услуги, което се потвърждава от неравномерната инфраструктура, касаеща здравните услуги за редки болести и липсата на специализирани социални грижи.

Основни резултати от проведена онлайн анкета за проучване нуждите от социални и интегрирани услуги

НЕОБХОДИМОСТ ОТ ДЕЙСТВАЩ РЕГИСТЪР

Трудно е да се определи броят на всички пациенти, чийто нужди посрещат съответните организации, понеже, за повечето от тях няма точна статистика и регистри.

За Българска Хънтингтън Асоциация те са около 2000-3000, за „Национална асоциация по мукополизахаридоза“ – около 20, за „Асоциация Аниридия България“ – 40, за "Национална асоциация по сирингомиелия" – 80-90, за „Българско сдружение Синдром на Мошковиц (ТТП)“ – 60-80, но много остават недиагностицирани, а по отношение на „Национално сдружение на пациентите с митохондриални заболявания“- „неофициално няколко десетки души въобще са стигнали до диагноза“.

ЛЕЧЕНИЕ

Всички тези заболявания са нелечими (такъв отговор са дали 50% от анкетираните) или частично лечими (отговор на другите 50 %).

По отношение лечението на заболяванията, с които различните пациентски организации се занимават, то то е предимно:

- симптоматично с медикаменти, поддържащо – с рехабилитация и палиативна грижа (Българска Хънтингтън Асоциация);
- ензимозаместваща терапия, която се провежда ежеседмично за 3-4 часа, венозно, с перфузор (Фондация „Миастения гравис“);
- очни операции, капки за очи (Асоциация „Аниридия България“) и др.

ОБЩЕСТВЕНА ИНФОРМИРАНост И РАВЕН ДОСТЪП ДО ОБРАЗОВАНИЕ НА ДЕЦАТА С РЕДКИ ДИАГНОЗИ

75 % от пациентските организации представляват деца с редки диагнози.

По отношение нуждите на децата с редки диагнози, 66 % от анкетираниите съобщават, че **учителите не са запознати с диагнозите на обучаваните от тях деца**, а според 83,3 %, **последните нямат равен достъп до образование**.

Според анкетираниите, това, което би подобрило достъпа до образование на децата с редки диагнози, е:

- промяна в Закона за образование с цел да се позволява по-дълъг период на дистанционно обучение, за да може децата, които преминават през лечение да не се изолират от средата и да запазят контакта с връстниците си.
- повишаване на осведомеността на учителите, учениците, училищните психолози и медицинския персонал относно заболяванията на децата;
- гъвкавост във възможностите за образование, без да се елиминира изцяло присъствената форма на обучение;
- подобряване достъпа на учениците с редки заболявания до учебните заведения и съобразяване с техните специфични потребности (изкачване и слизване по стълби, специфично хранене в училище; предотвратяване на задавяне; преодоляване на умората, свързана със състоянието);
- подобряване на технологичното оборудване, съобразно нуждите на учащите с редки диагнози и др.

СПЕЦИФИЧНИ НУЖДИ НА ДЕЦАТА, ЗАСЕГНАТИ ОТ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ (ДАННИ ОТ ИЗВАДКАТА)

Според анкетираниите представители на пациентските организации, децата с редки диагнози, в зависимост от спецификата на заболяването си имат нужда от:

- специален асистент/родител;
- психологична подкрепа за децата и родителите им;
- добавки за пътуване с обществен транспорт и/или инвалидно картонче за паркиране за автомобила, превозващ детето;
- специфичен медицински инструментариум и консумативи – например, уред за търсене на вени, тъй като детските съдове са изключително увредени от ежеседмичните вливания, а родителите не могат да си го позволят; перфузори за деца от провинцията;
- физиотерапия;
- включване в общността - чрез посещаване на детска градина и училище, семейни групи за подкрепа.

ГРИЖИ ЗА БОЛНИТЕ ДЕЦА И ВЪЗРАСТНИ

- Подобно на горното изследване, по отношение грижата за пациентите с редки заболявания, се оказва, че в 85,7% от случаите, тя е поета от родителите, а в останалите 12,5 – от съпруга/съпругата, като последните не работят, за да се грижат за болните си близки.

СОЦИАЛНА ПОДКРЕПА – ОПТИМИЗАЦИЯ, ЦЕЛЕСЪОБРАЗНОСТ, ПОЛЕЗНОСТ И ВИДОВЕ

- По отношение на социалната подкрепа, 62,5 % не посещават дневен център/ център за рехабилитация (който е държавно финансиран и пациентите не заплащат).

Най-често посещаваните от пациентите услуги са рехабилитация – 50 %, консултиране с психолог – 37, 5 % и арт-терапия – 12,5 %. Оценката на респондентите за предоставяните услуги в тези центрове за 50 % са лоши, а за други 50% -задоволителни.

- **Анкетиранияте оценяват предоставяните услуги в социална среда (които са държавно финансирани и пациентите не заплащат), като несъобразени със специфичните нужди на диагнозите – 87,5%.**

Според тях това е така, защото:

„такива не се предлагат; не се познава заболяването и спецификите му, за да се предостави адекватна помощ; съществуващите социални услуги по никакъв начин не могат да задоволят многообразните нужди на такива пациенти; няма предвидена грижа във връзка с до лекуването на пациентите, услугите са недостатъчни по обхват и времетраене“

➤ Според анкетираниите, социалните услуги, които биха били най-полезни и биха подобрили качеството на живот на пациентите с редки заболявания и техните семейства в най-голяма степен, са:

рехабилитация и асистентска подкрепа (87,5%);

терапия и дейности от ежедневието (75 %);

подкрепа на пациента (62,5%);

информирание, застъпничество, обучение на пациента, дневна грижа (50 %).

- По отношение на мобилното предоставяне на социални интегрирани услуги, основните желания на потребителите са свързани с:

домашна рехабилитация,

психологическа подкрепа,

улеснен достъп до институции и при подготовка на документация лична и във връзка с лечението,

информиране и консултиране,

посредничество,

застъпничество,

асистентска подкрепа,

достъп до специалисти.

ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ

По отношение на палиативните грижи респондентите смятат, че **няма данни за добри практики на територията на страната, не са запознати с тяхната специфика в чужбина или ги смятат за неприложими.** Това предоставя възможност за обмяна на опит с представители на други държави и интегрирането му в нашата страна и отваря нова ниша – предоставяне на специализирани палиативни грижи за хората с редки заболявания.



БЛАГОДАРЯ ЗА ВНИМАНИЕТО!