

Константин Мишеничев, Ольга Бородкина

АКТУАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ФОРМИРОВАНИЯ ПРАКТИК ДОЛГОВРЕМЕННОГО УХОДА ЗА ПОЖИЛЫМИ ЛЮДЬМИ С ДЕМЕНЦИЕЙ

Социально-демографические процессы, связанные с ростом численности пожилых и людей с деменцией, требуют формирования новых подходов и внедрение иных практик социального обслуживания. Одной из наиболее востребованных практик ухода за пожилыми является система долговременного ухода (СДУ). За последние годы сделаны значительные шаги по улучшению инфраструктуры ухода за пожилыми людьми, в том числе создание правовой базы, развитие некоммерческого сектора и социального предпринимательства. В статье представлены результаты исследования развития системы долговременного ухода за пожилыми с деменцией. Основу эмпирического базы составили данные экспертных интервью (N=33), глубинных интервью с родственниками (N=20) и трех фокус-групп с сотрудниками социальных служб. В ходе интервью и фокус-групп обсуждались различные аспекты ухода за людьми с деменцией, в том числе как пожилые люди с деменцией становятся клиентами служб ухода; какие услуги они получают, какие формы ухода являются наиболее распространенными. Результаты исследования выявили трудности с оценкой нуждаемости пожилых с деменцией в уходе, связанные в том числе с организацией процесса оценки и поведенческими особенностями пожилых с деменцией. Одной из наиболее распространенных форм ухода за пожилыми с деменцией остается родственничный уход, при этом в СДУ предусматриваются возможности по снижению нагрузки на родственников пожилых с деменцией. В настоящее время активно развивается уход в полустационарных учреждениях, однако им присущи проблемы недостаточного количества

Константин Сергеевич Мишеничев – исследователь, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: ksmishenichev@gmail.com

Ольга Ивановна Бородкина – д.социол.н., профессор, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: oiborodkina@gmail.com

персонала для обеспечения безопасности пожилых с деменцией. В заключении подчеркивается, что в настоящее время наблюдается смещение фокуса социальной политики на нуждаемость различных групп пожилых, что сопровождается переходом к политике социального инвестирования. В сфере помощи людям с деменцией, помимо расширения сети специализированных стационарных и нестационарных учреждений, наблюдается развитие программ психологической помощи для людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход, а также программ профессионального обучения в области гериатрической психиатрии.

Ключевые слова: социальное обслуживание, система долговременного ухода, пожилые, деменция

DOI: 10.17323/727-0634-2023-21-3-503-518

Согласно данным национальной статистики, с 2007 г. наблюдается устойчивая тенденция на увеличение численности населения в возрасте старше 60 лет (Росстат 2022). Помимо этого, в России с 2009 г. по настоящее время число людей, живущих с деменцией, увеличилось с пяти до десяти человек на 100 тыс. населения, и прогнозируется увеличение до 18 человек на 100 тыс. к 2050 г. (ОЭСД 2021). Социально-демографические изменения стали одной из основных причин развития новых форм ухода за пожилыми людьми, в том числе с деменцией. Институционализация новых социальных практик требует научной рефлексии как для совершенствования развития системы долговременного ухода, перспективного направления социального обслуживания пожилых (ВНО 2013), так и для развития научного знания о долговременном уходе за пожилыми с деменцией.

Теоретические и социальные предпосылки развития ухода за пожилыми с деменцией

Теоретическим базисом рассмотрения процесса развития новых форм ухода за пожилыми людьми является институциональный подход, при котором под институтами понимаются разработанные правила и ограничения, формирующие человеческое взаимодействие (North 1990). В этой связи необходимо отметить, что СДУ является своего рода социальной инновацией, поскольку ориентирована на внедрение инновационных практик социального обслуживания. При этом в России наблюдаются региональные различия институциональных конфигураций в этой сфере, обусловленные, на наш взгляд, прежде всего двумя факторами. Во-первых, неравномерными институциональными изменениями в сравнительной региональной перспективе, которые объясняются механизмами принудительного и подражательного изоморфизма (DiMaggio, Powell 1983), т.е. формальным подходом к внедрению инноваций через изменение нормативно-правовой базы в регионах-участниках пилотного проекта СДУ, и ориентацией организаций социального

обслуживания на частичное заимствование внедряемых в проекте СДУ инноваций в регионах, не включенных в пилотный проект. Вторым фактором является «слабая сцепка» (*loose coupling*) (Meyer, Rowan 1977) организаций социального обслуживания, т.е. несоответствие формальной структуры, подразумеваемой нормативно-правовыми актами федерального и регионального уровня и внутренними правилами и стандартами учреждений социального обслуживания, с реальной практикой компенсации и предоставления социальных услуг. Ряд отечественных исследований отмечает противоречие реальной практики социального обслуживания пожилых с формально установленными правилами, что зачастую обосновано конкуренцией между поставщиками социальных услуг (Парфенова, Петухова 2019), слабой интеграцией медицинского и социального обслуживания (Селезнева и др. 2022), переходу к рыночным ценностям в практике социального обслуживания (Старшинова, Бородкина 2020). В свою очередь эти процессы могут приводить к появлению незапланированных инноваций (Leichsenring 2004), которые также имеют потенциал для институционализации новых форм социального обслуживания.

Следует отметить, что за последние 15 лет сделаны значительные шаги в сторону развития инфраструктуры ухода за пожилыми: обеспечение возможностей для развития волонтерства, некоммерческого сектора, социального предпринимательства, допуска коммерческих организаций и НКО на рынок социальных услуг (Бородкина, Старшинова 2022; Григорьева, Колосова 2021; Холявин 2020). Благодаря этому стал возможен и дискурс о «достойном старении» в рамках формирования СДУ, в том числе за пожилыми с деменцией (Nizamova, Zdravomyslova 2023), что непосредственно влияет на развитие новых форм ухода и его качества.

Последним способствовали и национальные документы, разработанные с учетом старения населения (ФЗ 2007; 2013; 2020). Меры, направленные на поддержку пожилых людей с когнитивными расстройствами, также нашли отражение в Стратегии действий в интересах граждан старшего возраста (Распоряжение... 2016) и Концепции политики активного долголетия (Овчарова и др. 2020). Эти документы хотя и ориентированы в большей степени на продление активности пожилых, способных к самообслуживанию, в них учтены и направления, связанные с уходом за пожилыми людьми и людьми с когнитивными нарушениями. В 2018 г. разработан национальный антидементный план (Яхно и др. 2018), который, по оценкам Международной альянса ассоциаций, является одним из лучших антидементных планов в мире по своему содержанию (ADI 2022), однако он до сих пор не принят на законодательном уровне.

На данный момент в России существует широкий спектр практик, которые могут использоваться для оказания ухода за пожилыми людьми с деменцией, часть из них внедряется в рамках формирования СДУ, часть из них является региональными уникальными практиками, которые постепенно

получают распространение. Например, центры памяти и здоровья; «терапевтические каникулы» для родственников пожилых людей с деменцией; Альцгеймер-кафе; использование технологий QR-кода для поиска ушедших из дома пожилых с деменцией (Мишеничев 2021; Мишеничев, Бородкина 2022). Указанные практики непосредственно связаны с долговременным уходом за пожилыми с деменцией; при этом часть из них направлены на расширение возможностей социальной инклюзии людей с деменцией, другие же в большей мере ориентированы на поддержку родственников, оказывающих непосредственный уход, третьи – на социальную реабилитацию пожилых людей с деменцией.

Этапы и направления развития системы ухода за пожилыми с деменцией

Начало развития СДУ связано в соответствующим поручением президента в 2017 г. (Президент РФ 2017) и с последующем внедрением СДУ в пилотном формате в рамках реализации федеральной программы «Старшее поколение». В 2022 г. к проекту подключены 34 региона (Приказ... 2021). В то же время часть регионов внедряют СДУ за счет собственных средств, что отчасти объясняет неравномерность развития СДУ. С сентября 2023 г. во всех регионах РФ начался процесс внедрения СДУ, координируемый из Федерального центра. Тем не менее СДУ в регионах лишь частично внедряется за счет средств федерального бюджета, большую часть в ее развитие инвестируют регионы из собственных бюджетов, что в сфере социального обслуживания способствует межрегиональной и внутренней региональной дифференциации, которая усилилась после принятия в 2013 г. № 442-ФЗ.

В теории СДУ традиционно описывается как идеальная модель для ухода, представляющая комплексный набор практик и интегрирующих их механизмов, которые предоставляются в виде формальных и неформальных социальных услуг для поддержания физического и психического здоровья лиц, нуждающихся в длительной помощи (Rowles, Teaster 2015). В России СДУ включает несколько компонентов, таких как определение нужд, оказание услуг на основании оценки, межведомственное взаимодействие организаций и координация, обучение специалистов социальной сферы, борьба со стигмой в отношении людей старшего возраста и лиц с инвалидностью (Приказ... 2021). Несмотря на наличие единой схемы проекта СДУ, в каждом регионе есть своя специфика ее функционирования, которая зависит в первую очередь от готовности самих регионов развивать СДУ (Ассоциация... 2022).

Нормативная база СДУ подразумевает в том числе реализацию узконаправленных мер именно для пожилых людей с когнитивными нарушениями. СДУ отдает предпочтение таким практикам ухода как «старение на месте» и местная забота (*community care*). Современная модель СДУ предусматривает для пожилых людей с когнитивными нарушениями соз-

дание дневных центров, которые люди старшего возраста могут посещать либо самостоятельно, либо с помощниками. В случаях, когда нуждаемость получателя превышает возможности, предоставляемые в рамках максимального пакета долговременного ухода, принимается решение о помещении пожилого человека в условия стационарного ухода. В то же время создание региональных координационных центров СДУ, в т. ч. территориальных, направлено на решение проблемы слабого межведомственного взаимодействия организаций социального и медицинского обслуживания, что может помочь более оперативному выявлению нуждающегося в ДУ человека с деменцией и предоставления ему необходимых услуг по уходу.

В рамках национального проекта «Старшее поколение» на данный момент формируется комплексная гериатрическая помощь, которая бы способствовала постановке диагноза «деменция». Однако до сих пор отсутствует регистр пациентов с деменцией, что также не позволяет оценить распространенность синдрома. Данные обстоятельства, а также социокультурные факторы и институциональные барьеры в доступе к медицинским и социальным сервисам (Здравомыслова, Савченко 2020) способствуют тому, что родственник уход является одним из наиболее распространенных форм ухода. В этой связи важно отметить, что в рамках формирования СДУ предусмотрено открытие на базе центров социального обслуживания школ ухода за пожилыми людьми, утратившими способность к самообслуживанию.

В то же время развитию новых форм ухода препятствует нормативность, существующая в отношении пожилых людей с деменцией, недостаточный объем инвестиций в область цифровых инноваций, которые могли бы помочь в ранней диагностике деменции и в практике реабилитации лиц с когнитивными нарушениями (Мишеничев, Бородкина 2022). Помимо этого, на уровне повседневного взаимодействия социальных работников или сиделок (помощников по уходу) и пожилых людей с деменцией могут быть коммуникативные барьеры, возникающие по причине того, что нарратив пожилого человека с деменцией обращен в прошлое, а не сфокусирован на настоящем (Галкин 2020). И если для сотрудника, который проводит оценку нуждаемости, такая ситуация служит лишь показателем того, что человек не способен ориентироваться в пространстве и времени, то для родственников и специалистов, оказывающих уход, такие коммуникативные барьеры служат источником эмоциональной и бытовой нагрузки, влияющей на содержательную и временную структуру ухода.

Развитие долговременного ухода за пожилыми с деменцией безусловно должно учитывать и наиболее успешные зарубежные практики. Такой анализ позволяет выделить два наиболее перспективных, на наш взгляд, направления. Во-первых, внедрение на практике человеко-центрированного и ориентированного на уважение достоинства личности подхода. Например, в Италии, реформирование СДУ предполагает развитие таких направлений как профилактику заболеваний и формирование установок

на здоровый образ жизни, доступность получения длительной и качественной реабилитации, интеграция медицинских и социальных услуг формального и неформального ухода (Madama et al. 2019). В то же время социальные инновации долговременного ухода зачастую ассоциируются с внедрением цифровых технологий. Так, например, в практике анималотерапии в качестве альтернативы животным все чаще используют роботизированных животных; такая практика не является финансово затратной, но оказывает положительный эффект на психологическое самочувствие пожилого человека с деменцией (Koh et al. 2021). Для увеличения социальной вовлеченности, профилактики реактивного поведения и повышения качества жизни, активно продвигается использование цифровых планшетов пожилыми людьми с деменцией (Hung et al. 2021; Yao et al. 2023). Второе важнейшее направление связано с созданием инклюзивной социальной среды для пожилых с деменцией, что осуществляется, с одной стороны, за счет внедрения инклюзивных программ и политик в их интересах, а с другой, функционированием инклюзивных практик на местах, – в социальных службах и на базе сообществ. В западных странах создаются пространства для комфортного проживания пожилых, в том числе с деменцией. В такого рода поселениях создаются условия для безопасной и благополучной жизни, прежде всего за счет современных технологий, включая робототехнику, киберфизические системы и прочее (Bogataj et al. 2020; De Boer et al. 2021).

Методы исследования

Основным методом сбора информации стали экспертные интервью (N=33); при этом эксперты представляли как государственный сектор (руководители и начальники отделов социальных служб), так и негосударственный (социальные предприниматели, руководители и волонтеры НКО). Интервью проводились в пяти регионах: Москва и Московская обл., Санкт-Петербург и Ленинградская обл. (Тихвин и Светогорск), Челябинск. Выбор регионов обусловлен двумя основными критериями: во-первых, представительство различных типов населенных пунктов (мегаполисы, крупные промышленные города, и небольшие областные города); во-вторых, участие регионов, реализующих практику долговременного ухода, либо в рамках пилотных проектов (Москва, Челябинск), либо в качестве региональных инициатив (Санкт-Петербург, Московская и Ленинградская обл.). Кроме того, дополнительно проведены 20 интервью с родственниками пожилых людей с деменцией и три фокус-группы с сотрудниками организаций-поставщиков социальных услуг (в Челябинске, Ленинградской обл. и Санкт-Петербурге). Основная часть интервью проведена очно. Все информанты дали устное информированное согласие на участие в исследовании. Анализ данных осуществлялся с помощью программы для анализа качественных данных *Atlas.ti*.

Исследовательские задачи связаны со следующими вопросами: как пожилые люди с деменцией попадают в систему социального ухода (включая проблемы оценки нуждаемости)? Какие факторы влияют на этот процесс? Какие виды ухода они получают, как эти виды взаимосвязаны между собой?

Результаты исследования

Оценка нуждаемости пожилых с деменцией

Согласно действующей нормативной базе услуги СДУ предназначены для граждан пожилого возраста и для инвалидов, нуждающихся в уходе. Для данных категорий предусмотрено проведение оценки нуждаемости на основе утвержденных стандартов. Тем не менее типизаторы СДУ отмечают, что они зачастую не понимают цель типизации, и связывают это с отсутствием понимания концепции СДУ:

...спросите у каждого нашего сотрудника: что он подразумевает под СДУ и зачем мы делаем типизацию. Наверное, у каждого будет свое какое-то представление. У нас нет единой общей концепции на самом деле, для чего мы это делаем и зачем (типизатор, центр организации социального обслуживания, Санкт-Петербург).

Пожилый человек с деменцией может относиться к любой категории нуждающихся или к нескольким, в зависимости от стадии развития синдрома, вида когнитивных нарушений, наличия статуса инвалида и сопутствующих заболеваний. Процесс типизации и отнесение пожилого человека с деменцией к определенному типу нуждаемости является непростой задачей для социальных служб:

То есть [деменция] может быть альцгеймеровского типа, смешанного типа, сосудистая деменция. И при этом проявления – конечно, типовые какие-то моменты будут – но они могут сильно отличаться, скажем, в поведенческом моменте. Человек с одним типом деменции будет вести себя определенным образом, а с другим типом деменции – другим (типизатор, центр организации социального обслуживания, Санкт-Петербург).

Поведенческие особенности пожилых людей с деменцией варьируются не только в зависимости от стадии деменции, но и от состояния пожилого человека «здесь и сейчас» на разных стадиях деменции. Сотрудники социальных служб неоднократно обращали внимание на тот факт, что они не являются медицинскими специалистами и при оценке нуждаемости руководствуются теми инструментами (бланками) типизации, которые предусмотрены установленными нормативами. Иными словами, процесс оценки нуждаемости чрезвычайно бюрократизирован: *«Там большой очень объем бумаги. Понимаете, там надо человеку большой объем вопросов задать. А человек уже*

может и не ответить, потому что у него и с памятью, и со всем остальным не очень хорошо» (директор, КЦСОН, Ленинградская обл.).

Инструменты типизации являются слабо чувствительными не только по отношению к людям с деменцией, особенно на ранних стадиях развития синдрома, когда проявления заболевания не так очевидны и могут варьироваться день ото дня, а сам человек с деменцией при этом способен к самообслуживанию. Эти инструменты не учитывают в полной мере социальный контекст, в котором находится нуждающийся в долговременном уходе, в том числе развитость социальной инфраструктуры, онлайн услуг, направленных на поддержку не только клиентов, но и их родственников.

Ситуация «недооцененности» нуждаемости некоторых получателей услуг возникает и в связи с тем, что координационные центры и социальная защита как государственные структуры ориентированы на экономию ресурсов, особенно в условиях экономической нестабильности. Коммерческие же поставщики услуг изначально создавались как организации, ориентированные на прибыль. Развитие института социальных координаторов предполагает частичное решение проблемы оценки нуждаемости за счет налаживания механизмов межведомственного взаимодействия и проактивного подхода к предоставлению социальных услуг и социальной помощи. Однако на момент проведения исследования аналог такого центра функционировал в Санкт-Петербурге (Центр организации социального обслуживания – ЦОСО), открытый в 2019 г. В то время как в Челябинской области, несмотря на участие региона в пилотном проекте, функцию типизации выполняют обученные сотрудники социальной защиты, а в Москве с весны 2021 г. действует Координационный центр по вопросам стационарного социального обслуживания, и с 2022 г. проводится работа по организации службы социальных координаторов в медицинских учреждениях Москвы. В Санкт-Петербурге, благодаря функционированию ЦОСО, удалось сформировать маршруты для одиноких пожилых людей с умеренной и продвинутой деменцией, о которых социальные службы узнают, как правило, от соседей или родственников: вызов дежурного психиатра на дом, вызов неотложной психиатрической помощи, направление информационного письма в органы опеки и попечительства с просьбой обратить внимание на одиноко проживающего пожилого человека для возможного признания его недееспособности в дальнейшем. Та или иная тактика избирается на основании субъективной оценки состояния пожилого человека сотрудником координационного центра. Учитывая ограничения предоставления услуг стационарной формы по медицинским показаниям, предполагается, что долговременный стационарный уход для одиноких пожилых с деменцией будет возможен либо в организациях медицинского обслуживания, либо у коммерческих поставщиков социальных услуг на платной основе.

В целом опора на формальные и неформальные практики оценки нуждаемости на данный момент позволяет социальным координаторам

выстроить дальнейший маршрут помощи пожилому человеку с деменцией. Однако ключевым критерием остается способность к самообслуживанию без учета особенностей проявления синдрома деменции. В тех случаях, когда по формальным критериям человеку не положен долговременный уход, специалисты предлагают альтернативные услуги негосударственных поставщиков социального обслуживания – НКО и коммерческих организаций. В случае соответствия формальным критериям долговременного ухода, предлагаются услуги сиделки (помощника по уходу) на определенное количество часов в неделю в зависимости от группы нуждаемости. В то же время несмотря на перспективы развития СДУ во всех регионах России, последующая институционализация практик ДУ сопряжена с рисками излишнего ведомственного контроля для представителей поставщиков социальных услуг:

Тот человек, который будет работать по предоставлению социальных услуг на дому, будет контролироваться со стороны учреждения, со стороны ведомственного контроля (областной Комитет социальной защиты) и со стороны Социального фонда и еще со стороны специалиста здесь, потому что деньги будут идти федеральные. И это меня пугает» (директор, КЦСОН, Ленинградская обл.).

Гибридизации ухода за пожилыми с деменцией

Родственный уход является одной из наиболее распространенных форм ухода за пожилыми с деменцией. При этом СДУ ориентирована на поддержание такой модели, что проявляется в постепенном создании возможностей для оформления родственников, вовлеченных в плотный уход за нуждающимся, в качестве лиц, осуществляющих уход (ЛОУ). Несмотря на то, что большинство родственников, заявили о готовности трудоустройства в качестве ЛОУ, в исследуемых нами регионах такая практика не применялась. В то же время значимым ресурсом в рамках СДУ является институт соседства, который используется не только для выявления одиноких пожилых людей, неспособных к самообслуживанию, но и непосредственно для оказания социальных услуг, когда соседи трудоустраивают в ЦСОНы в качестве социальных работников. Такая практика применяется в рамках социальной технологии «Заботливый сосед» в Ленинградской области с 2020 г. преимущественно в сельской местности, где уровень социальной атомизации может быть не так высок, как в городах. Следует отметить, что обучение ЛОУ и соседей в создаваемых школах ухода начинает осуществляться только после признания человека, нуждающимся в ДУ, что может сдерживать охват необходимой помощью.

Тем не менее в рамках СДУ предусмотрены возможности по снижению нагрузки на родственников пожилых с деменцией: предоставление сиделок (помощников по уходу) и услуг дневных центров для пожилых с когнитивными нарушениями, услуги негосударственных организаций, осуществляющих уход за пожилыми. Разнообразие выбора форм ухода

и организаций социального обслуживания варьируются в зависимости от региона. Важную роль в развитии новых практик ухода играют негосударственные поставщики социальных услуг, способные внедрять социальные инновации наиболее быстро. Если в городах федерального значения и прилегающих регионах удалось сформировать более или менее развитую инфраструктуру негосударственных поставщиков социальных услуг, то в Челябинской области вплоть до 2022 г. законодательство в сфере социального обслуживания на региональном уровне оставалось непроработанным и не позволяло производить компенсации за оказанные услуги. Эта проблема влекла за собой как сложности в оформлении получателей социальных услуг, так и последующее прекращение деятельности ряда НКО, которые пытались выйти на региональный рынок социального обслуживания.

Что касается оказания наших услуг по 442-ФЗ, значит, до сих пор мы ни разу еще не получили никаких денег. Мы сдаем отчеты каждый квартал. Нам приходит ответ: «Мы вам выплатим. Но пока не согласуем изменения в бюджет области, мы не выплатим». Тут они в июле [2021 г.] наконец-то согласовали изменения в бюджет, а у них, оказалось, порядок постановления, который на возмещение, он устарел. Он от 2014 г., а по нему никто никогда не обращался (директор НКО, Челябинск).

Однако даже в тех регионах, где применяются новые формы ухода, существуют барьеры для получения услуг именно пожилыми людьми с деменцией. Наиболее существенной проблемой для данной целевой группы является доступность услуг. Так, например, дневные центры для пожилых людей с когнитивными нарушениями недостаточно востребованы в силу низкой информированности об их деятельности и отсутствия транспортного обеспечения:

А центры дневного пребывания – практически в каждом [ЦСОНе]. Именно для деменции. У них нехватка людей. Привозят к ним очень мало. Я, опять же, грешу на неинформированность людей о том, что есть такая возможность привести маму, с ней там будут заниматься <...> Проблема еще в чем? В невозможности вывезти пожилого человека. Нужно привезти, увезти, и не всегда это представляется возможным (директор НКО, оказывающей помощь людям с деменцией, Челябинск).

В Санкт-Петербурге первое специализированное отделение для пожилых людей с деменцией открыто в 2006 г. на базе КЦСОН Адмиралтейского района. Однако в ходе работы отделения и оптимизации деятельности социальных служб стало понятно, что социальное обслуживание данной группы затруднительно по причине необходимости обеспечения постоянного контроля за людьми с трудно предсказуемым поведением в силу деменции в условиях ограниченного числа сотрудников. В результате на практике в отделение попадают преимущественно сохранные пожилые люди, которые получили справку у гериатра или терапевта о том, что им показано посещение такого отделения. В этой связи при создании дневных центров для

людей с возраст-ассоциированными нарушениями, необходимо учитывать возможности обслуживания пожилых с различными потребностями, в том числе людям как с нарушением, так и без соответствующих нарушений памяти, и соответствующим образом формировать штатное расписание.

Заключение

Процесс становления новых форм социального обслуживания пожилых с деменцией прошел несколько значимых этапов, включая формирование нормативной базы, развитие рынка стационарных и полустационарных услуг, подготовку специалистов. Результаты проведенного исследования показали, что, с одной стороны, формы долговременного ухода являются чрезвычайно востребованными, с другой – в этой области существует немало проблем, начиная с оценки нуждаемости, которая затруднена в силу поведенческих особенностей людей с деменцией. Среди различных организационных форм оказания помощи, наиболее востребованными остаются родственный уход и гибридный формат.

В современной социальной политике наблюдается смещение фокуса на нуждаемость различных групп пожилых, что сопровождается переходом к политике социального инвестирования (Бородкина и др. 2022) и развитием негосударственных коммерческих и некоммерческих организаций, предоставляющих уход за пожилыми людьми, в том числе с когнитивными расстройствами. В то же время практика долговременного ухода за пожилыми с деменцией в домашних условиях, при предоставлении комплексной социальной и психологической поддержки не только клиентам, но и их близким, оценивается родственниками пожилых людей с деменцией наиболее высоко. При этом большинство респондентов подчеркивали востребованность услуги сиделки, которая позволяет родственникам реализовать собственные жизненные планы. В отношении помощи людям с деменцией специалисты обращают внимание на развитие следующих направлений: расширение сети специализированных стационарных и нестационарных учреждений для больных деменцией; разработка программ психологической помощи для людей с деменцией и лиц, осуществляющих уход; развитие паллиативной помощи; межсекторальное сотрудничество и мультидисциплинарный подход в помощи пациентам с деменцией; обучение в области гериатрической психиатрии; борьба со стигматизацией больных деменцией, защита их прав, в том числе в психиатрии и судебной психиатрии (Pishchikova 2017). Решение данных задач требует дальнейшего развития законодательной базы в области психического здоровья и гериатрической помощи, подготовки необходимых специалистов для сферы социального обслуживания людей с деменцией и стимулирования социального предпринимательства в сфере ухода за пожилыми с деменцией.

Выражение признательности

Статья подготовлена в рамках проекта РНФ № 19–18–00246–П «Вызовы трансформации социального государства в России: институциональные изменения, социальное инвестирование, цифровизация социальных услуг», который реализуется в СПбГУ.

Редакция благодарит программу «Университетское партнерство» за поддержку и возможность опубликовать данную статью.

Материалы для анализа

Ассоциация профессиональных участников СДУ (2022) *Система долговременного ухода в России*. Доступно по ссылке: https://lfc-rus.org/sdu_russia (дата обращения: 20 февраля 2023).

Президент РФ (2017) *Перечень поручений по итогам встречи с представителями социально ориентированных, благотворительных организаций и волонтерского движения*. Доступно по ссылке: <http://www.kremlin.ru/acts/assignments/orders/55419> (дата обращения: 20 февраля 2023).

Приказ Минтруда РФ (2021) *О реализации в отдельных субъектах Российской Федерации в 2022 году Типовой модели системы долговременного ухода за гражданами пожилого возраста и инвалидами, нуждающимися в уходе*, № 929 от 29.12.2021.

Распоряжение Правительства РФ (2016) *Стратегия действий в интересах граждан старшего поколения в Российской Федерации до 2025 года*, № 164-р от 05.02.2016.

Росстат (2022) *Распределение населения по возрастным группам на 1 января 2022 года*. Доступно по ссылке: <https://rosstat.gov.ru/folder/12781#> (дата обращения: 20 февраля 2023).

Федеральный закон (2007) *О развитии малого и среднего предпринимательства в Российской Федерации*, № 209-ФЗ от 24.07.2007.

Федеральный закон (2013) *Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации*, № 442-ФЗ от 28.12.2013.

Федеральный закон (2020) *О государственном (муниципальном) социальном заказе на оказание государственных (муниципальных) услуг в социальной сфере*, № 189-ФЗ от 13.07.2020.

ADI (2022) *Dementia Facts and Figures. Dementia Statistics*. Available at: <https://www.alz-int.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/> (accessed 20 February 2023).

OECD (2021) *Health at a Glance 2021: OECD Indicators*. Available at: <https://www.oecd-ilibrary.org/deliver/ae3016b9-en.pdf?itemId=%2Fcontent%2Fpublication%2Fae3016b9-en&imeType=pdf> (accessed 20 February 2023).

WHO (2013) *Dementia: a Public Health Priority*. Available at: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y (accessed 20 February 2023).

Список источников

Бородкина О. И., Старшинова А. В. (ред.) (2020) *Социальное предпринимательство и инвестирование: от теории к практике: коллективная монография*. СПб.: Скифия-принт.

Бородкина О. И., Старшинова А. В., Архипова Е. Б. (2022) Социальное инвестирование: проблемы и стратегии развития. *Terra Economicus*, 20 (2): 99–110.

Галкин К. А. (2020) Особенности формирования заботы о пожилых людях в негосударственных домах-интернатах. *Успехи геронтологии*, 33 (5): 870–878.

Григорьева И. А., Колосова Г. В. (2021) Социальные взаимодействия в системе долговременного ухода за пожилыми. *Успехи геронтологии*, 34 (6): 919–927.

Здравомыслова Е. А., Савченко А. В. (2020) Моральная карьера заботы о пожилых родственниках, страдающих деменцией. *Laboratorium: журнал социальных исследований*, (2): 90–123.

- Мишеничев К. С. (2021) Социальная инклюзия людей с деменцией: возможности внедрения международных практик. *Социальная работа: теория, методы, практика*, (3): 71–87.
- Мишеничев К. С., Бородкина О. И. (2022) Цифровые технологии для пожилых с деменцией: проблемы и перспективы внедрения. *Успехи геронтологии*, 35 (1): 76–84.
- Овчарова Л. Н., Морозова, М. А., Синявская О. В. (ред.) (2020) *Концепция политики активного долголетия*. М.: НИУ ВШЭ.
- Парфенова О. А., Петухова И. С. (2019) Конкуренция за заботу о пожилых: тактики социальных сервисов в новых условиях. *Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены*, 4 (152): 173–186.
- Селезнева Е. В., Синявская О. В., Горват Е. С. (2022) Интеграция медицинского и социального обслуживания пожилых в России: успехи и барьеры. *Вопросы государственного и муниципального управления*, (1): 148–169.
- Старшинова А. В., Бородкина О. И. (2020) Деятельность НКО в сфере социальных услуг: общественные ожидания и региональные практики. *Журнал исследований социальной политики*, 18 (3): 411–428.
- Холявин А. О. (2020) Саморепрезентация религиозных организаций в контексте трансформации социальной политики в отношении пожилых: между «служением» и «экспертизой». *Laboratorium: журнал социальных исследований*, (2): 68–89.
- Яхно Н. Н., Ткачева О. Н., Гаврилова С. И., Левин О. С., Боголепова А. Н., Мхитарян Э. А., Чердак М. А., Колыхалов И. В., Ротштейн В. Г., Сиденкова А. П. (2022) Комплексная междисциплинарная и межведомственная программа профилактики, раннего выявления, диагностики и лечения когнитивных расстройств у лиц пожилого и старческого возраста. *Российский журнал гериатрической медицины*, (1): 6–16.
- Bogataj D., Bolarin F. C., Kavšek M., Rogelj V. (2020) Smart Silver Villages as Part of Social Infrastructure for Older Adults in Rural Areas. *IFAC-PapersOnLine*, 53 (2): 16914–16919.
- De Boer B., Buist Y., De Bruin S. R., Backhaus R., Verbeek H. (2021) Working at Green Care Farms and other Innovative Small-Scale Long-Term Dementia Care Facilities Requires Different Competencies of Care Staff. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (20): 10747.
- DiMaggio P.J., Powell W. W. (1983) The Iron Cage Revisited: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields. *American Sociological Review*, 48 (2): 147–160.
- Hung L., Chow B., Shadaveian J., O'Neill R., Berndt A., Wallsworth C., Chaudhury H. (2021) Using Touchscreen Tablets to Support Social Connections and Reduce Responsive Behaviours among People with Dementia in Care Settings: A Scoping Review. *Dementia*, 20 (3): 1124–1143.
- Koh W. Q., Ang F. X.H., Casey D. (2021) Impacts of Low-cost Robotic Pets for Older Adults and People with Dementia: Scoping Review. *Jmir Rehabilitation and Assistive Technologies*, 8 (1): e25340.
- Leichsenring K. (2004) Developing Integrated Health and Social Care Services for Older Persons in Europe. *International Journal of Integrated Care*, (4): e10–e10.
- Madama I., Maino F., Razetti F. (2019) Innovating Long-term Care Policy in Italy from the Bottom: Confronting the Challenge of Inclusive Local Care Environments in Lombardy and Piedmont. *Investigaciones Regionales-Journal of Regional Research*, (44): 125–141.
- Meyer J. W., Rowan B. (1977) Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony. *American Journal of Sociology*, 83 (2): 340–363.
- Nizamova A., Zdravomyslova E. (2023) 'Dignified Ageing': Entrepreneurs of Long-Term Care Reform in Russia. *Europe-Asia Studies*, 75 (2): 290–308.
- North D. C. (1990) *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Pishchikova L. (2017) The Strategy to Combat Dementia in Russia. *European Psychiatry*, 41 (S1): S662.
- Rowles G. D., Teaster P. B. (eds.) (2015) *Long-term Care in an Aging Society: Theory and Practice*. Springer Publishing Company.
- Yao C. T., Lee B. O., Hong H., Su Y. C. (2023) Evaluation of the Music Therapy Program Interventions on Agitated Behavior for People with Dementia in Taiwan Institutional Care. *Educational Gerontology*, 49 (3): 228–239.

CURRENT ISSUES IN ESTABLISHING LONG-TERM CARE INSTITUTIONS FOR THE ELDERLY WITH DEMENTIA

Socio-demographic trends related to the aging population and the increasing number of people with dementia require the development of innovative approaches and practices in the field of social services. One of the most desired approaches is the Long-Term Care system (LTC). In recent years, significant progress has been made in strengthening the infrastructure of care for the elderly: the establishment of a legal framework, the expansion of the nonprofit sector, and the emergence of social entrepreneurship. This article presents the findings of a study of long-term care systems for older people with dementia. Expert interviews (N=33), in-depth interviews with family members (N=20), and three focus groups with social workers constitute the empirical data. The various aspects of dementia care systems were discussed, including how older people with dementia access care, the types of care they receive, and the most common forms of care. The study's results revealed challenges associated with assessing the needs of the elderly with dementia, including issues tied to the organization of the assessment process and the behavioral characteristics of people with dementia. Family-based care remains a prevalent form of support for the elderly with dementia. At the same time, LTC offers avenues to alleviate the burden on family caregivers of elderly individuals with dementia. Currently, semi-residential care is experiencing significant growth, but a shortage of qualified staff raises safety concerns for elderly individuals with dementia. In conclusion, it is emphasized that there is a noticeable shift in the focus of social policy towards meeting the diverse needs of the elderly population, marked by a transition towards a policy of social investment. In the field of dementia care, in addition to the expansion of specialized residential and non-residential facilities, psychological support programs for people with dementia and their caregivers are being developed, as well as professional training programs in geriatric psychiatry.

Key words: social services, long-term care system, elderly, dementia

DOI: 10.17323/727-0634-2023-21-3-503-518

Acknowledgments

This article was carried out with support of the Russian Science Foundation (RSF) according to the project № 19–18–00246-P 'Challenges of the transformation of Welfare State in Russia: institutional changes, social investment, digitalization of social services,' implemented at Saint Petersburg University.

Konstantin Mishenichev – researcher, St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russian Federation. Email: ksmishenichev@gmail.com

Olga Borodkina – Dr. Sci. (Sociol.), Prof., St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russian Federation. Email: oiborodkina@gmail.com

References

- Bogataj D., Bolarin F. C., Kavšek M., Rogelj V. (2020) Smart Silver Villages as Part of Social Infrastructure for Older Adults in Rural Areas. *IFAC-PapersOnLine*, 53 (2): 16914–16919.
- Borodkina O. I., Starshinova A. V. (eds.) (2020) *Sotsial'noe predprinimatel'stvo i investirovanie: ot teorii k praktike: kollektivnaya monografiya* [Social Entrepreneurship and Investment: From Theory to Practice: A Collective Monograph]. Saint-Petersburg: Scifia-print.
- Borodkina O. I., Starshinova A. V., Arkhipova E. B. (2022) Social'noe investirovanie: problemy i strategii razvitiya [Social Investment: Problems and Development Strategies]. *Terra Economicus*, 20(2): 99–110.
- De Boer B., Buist Y., De Bruin S. R., Backhaus R., Verbeek H. (2021) Working at Green Care Farms and other Innovative Small-Scale Long-Term Dementia Care Facilities Requires Different Competencies of Care Staff. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (20): 10747.
- DiMaggio P.J., Powell W. W. (1983) The Iron Cage Revisited: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields. *American Sociological Review*, 48 (2): 147–160.
- Galkin K. A. (2020) Osobennosti formirovaniya zaboty o pozhilykh lyudyakh v negosudarstvennykh domakh-internatakh [Features of the Formation of Care for the Elderly in Non-state Residential Homes]. *Uspekhi gerontologii* [Advances in Gerontology], 33 (5): 870–878.
- Grigoryeva I. A., Kolosova G. V. (2021) Sotsial'nye vzaimodeystviya v sisteme dolgovremennogo ukhoda za pozhilymi [Social Interactions in Long-term Care]. *Uspekhi gerontologii* [Advances in Gerontology], 34 (6): 919–927.
- Holavins A. O. (2020) Samoreprezentatsiya religioznykh organizatsiy v kontekste transformatsii sotsial'noy politiki v otnoshenii pozhilykh: mezhdru 'sluzheniem' i 'ekspertizoy' [Self-Representation of Religious Organizations Providing Long-Term Elderly Care: Between 'Service' and 'Expertise']. *Laboratorium: zhurnal sotsial'nykh issledovaniy* [Laboratorium: Russian Review of Social Research], (2): 68–89.
- Hung L., Chow B., Shadarevian J., O'Neill R., Berndt A., Wallsworth C., Chaudhury H. (2021) Using Touchscreen Tablets to Support Social Connections and Reduce Responsive Behaviours among People with Dementia in Care Settings: A Scoping Review. *Dementia*, 20 (3): 1124–1143.
- Koh W. Q., Ang F. X.H., Casey D. (2021) Impacts of Low-cost Robotic Pets for Older Adults and People with Dementia: Scoping Review. *Jmir Rehabilitation and Assistive Technologies*, 8 (1): e25340.
- Leichsenring K. (2004) Developing Integrated Health and Social Care Services for Older Persons in Europe. *International Journal of Integrated Care*, (4): e10–e10.
- Madama I., Maino F., Razetti F. (2019) Innovating Long-term Care Policy in Italy from the Bottom: Confronting the Challenge of Inclusive Local Care Environments in Lombardy and Piedmont. *Investigaciones Regionales-Journal of Regional Research*, (44): 125–141.
- Meyer J. W., Rowan B. (1977) Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony. *American Journal of Sociology*, 83 (2): 340–363.
- Mishenichev K. S. (2021) Sotsial'naya inkluziya lyudey s dementsiyey: vozmozhnosti vnedreniya mezhdunarodnykh praktik [Social Inclusion of People with Dementia. Opportunities for Integrating of Foreign Practices]. *Sotsial'naya rabota: teoriya, metody, praktika* [Social Work: Theory, Methods, Practice], (3): 71–87.
- Mishenichev K. S., Borodkina O. I. (2022) Tsifrovyye tekhnologii dlya pozhilykh s dementsiyey: problemy i perspektivy vnedreniya [Digital Technologies for Elderly People with Dementia: Problems and Prospects for Implementation]. *Uspekhi gerontologii* [Advances in Gerontology], 35 (1): 76–84.

Nizamova A., Zdravomyslova E. (2023) 'Dignified Ageing': Entrepreneurs of Long-Term Care Reform in Russia. *Europe-Asia Studies*, 75 (2): 290–308.

North D. C. (1990) *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*. Cambridge. Cambridge University Press.

Ovcharova L. N., Morozova M. A., Sinyavskaya O. V. (eds.) (2020) *Kontseptsiya politiki aktivno-go dolgoletiya* [The Concept of Active Longevity Policy]. Moscow: HSE.

Parfenova O. A., Petukhova I. S. (2019) Konkurencija za zabotu o pozhilyh: taktiki social'nyh servisov v novyh uslovijah [Competition for the Care for the Elderly: Strategies of Social Services in the New Environment]. *Monitoring obshhestvennogo mnenija: Jekonomicheskie i social'nye pere-meny* [Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes], 4 (152): 173–176.

Pishchikova L. (2017) The Strategy to Combat Dementia in Russia. *European Psychiatry*, 41 (S1): S662.

Rowles G. D., Teaster P. B. (eds.) (2015) *Long-term Care in an Aging Society: Theory and Practice*. Springer Publishing Company.

Selezneva E. V., Sinyavskaya O. V., Gorvat E. S. (2022) Integracija medicinskogo i social'nogo obsluzhivaniya pozhilyh v Rossii: uspehi i bar'ery [Integration of Medical and Social Services for the Elderly in Russia: Successes and Barriers] *Voprosy gosudarstvennogo i municipal'nogo upravlenija* [Public Administration Issues], (1): 148–169.

Starshinova A. V., Borodkina O. I. (2020) Dejatel'nost' NKO v sfere social'nyh uslug: obshhestvennye ozhidaniya i regional'nye praktiki [NGOS' Activities in Social Services: Public Expectations and Regional Practices]. *Zhurnal issledovanij social'noj politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 18 (3): 411–428.

Yakhno N. N., Tkacheva O. N., Gavrilova S. I., Levin O. S., Bogolepova A. N., Mkhitarian E. A., Cherdak M. A., Kolykhalov I. V., Rotshtein V. G., Sidenkova A. P. (2022) Kompleksnaya mezh-distsiplinarnaya i mezhvedomstvennaya programma profilaktiki, rannego vyyavleniya, diagnostiki i lecheniya kognitivnykh rasstroystv u lits pozhilogo i starcheskogo vozrasta [Comprehensive Interdisciplinary and Interdepartmental Program for Prevention, Early Detection, Diagnosis and Treatment of Cognitive Disorders in older and Senile People]. *Rossiyskiy zhurnal geriatricheskoy meditsiny* [Russian Journal of Geriatric Medicine], (1): 6–16.

Yao C. T., Lee B. O., Hong H., Su Y. C. (2023) Evaluation of the Music Therapy Program Interventions on Agitated Behavior for People with Dementia in Taiwan Institutional Care. *Educational Gerontology*, 49 (3): 228–239.

Zdravomyslova E. A., Savchenko A. V. (2020) Moral'naya kar'era zaboty o pozhilykh rodstven-nikakh, stradayushchikh dementsiej [A Moral Career of Caring for Elderly Relatives Living with Dementia]. *Laboratorium: zhurnal sotsial'nykh issledovanij* [Laboratorium: Russian Review of Social Research], (2): 90–123.