

Становище

по повод
Закон за физическите лица и мерките за подкрепа
от Гражданско сдружение Алцхайме България

Гражданско сдружение Алцхаймер – България е организация с идеална цел, в обществена полза, която обединява усилията на семейства и професионалисти за подобряване качеството на живот на болните с деменция и техните семейства. Работата на организацията е представена за „Добра практика“ на 6-тия „Европейски ден за правата на пациента“ - [http://www.activecitizenship.net/files/take action/active ageing eu policy.pdf](http://www.activecitizenship.net/files/take_action/active_ageing_eu_policy.pdf)

Нашата мисия е:

- да повишим качеството на живот на хората, засегнати от деменция;
- да променим социалните представи за дементните заболявания;
- да представяме най-добрите практики за грижа и подкрепа на болните с деменция;
- да осигурим най-добрия съвет и подкрепа на всеки, който има отношение към деменциите;
- да въздействаме на правителството и обществото за осигуряване на достоен живот както на болните, така и на цялото семейство, засегнато от този колкото здравен, толкова и социален проблем.

За постигането на тези цели ние мобилизираме стотици хора, за да облекчим живота на болните с деменция и техните семейства днес, и да минимизираме социалния ефект от болестта утре.

Като поздравяваме усилията на авторите на проекто-закона „Закон за физическите лица и мерките за подкрепа“ държим да отбележим, че той не е съобразен с потребностите и проблемите на болните с деменция - 100 000 в България, според специалистите.

“Деменцията е синдром, който се характеризира с упадък на множество когнитивни функции, достатъчно значим, за да наруши, ежедневната дейност на болните и появяващ се при нормална степен на съзнание”. - Ст.Янчева, Л.Трайков, Деменции в Неврология (Ив. Миланов, Ст. Янчева ред.) Медицина и физкултура, София 2007 стр.635-645

Деменцията е упадък на умствените способности, който обикновено настъпва бавно, като причинява поражения на паметта, мисленето и способността за оценка. Напредването на болестта може да доведе до поражения на личността. Заболяването засяга предимно (но не изключително) хора на възраст над 65 години и е основна причина за увреждания сред хората в напреднала възраст. Деменциите са група от дегенеративни заболявания на нервната система, а не просто част от нормалния процес на остаряване.

Във втората фаза или умерен стадий на деменцията, който може да продължи от 1 до 8 години, болните стават все по-неспособни да живеят самостоятелно. В третата фаза, наричана вегетативна, която продължава от 1 до 4 години, болните са в пълна невъзможност да се грижат за себе си — да се обличат, хранят и извършват тоалета си. Паметта е тежко нарушена, като се запазват само отделни фрагменти. Болните не разпознават най-близките си

хора, а често дори себе си в огледалото. (За повече информация <http://alzheimer-bg.org/dementia/phases/>)

Лицата с напреднала деменция не покриват изискванията на чл. 10(2), който гласи:
„Мерките за подкрепа са основани на личния избор на лицето и се съобразяват с неговите желания и предпочитания“.

В предложения проекто-закон никъде не видяхме мерки, които да са съобразени със потребностите на лицата с деменция от защита и закрила. Напротив. Много сме притеснени от чл. 40 (1) т. 3 „определя срок на действие на мярката(за защита), които не може да бъде по-дълъг от 6 месеца.,,

Хората в напреднал стадий на деменцията се нуждаят освен от 24 часова грижа и от човек, който да взема вместо тях, най-добрите за тях решения. Не виждаме проблем в терминът, „Настойник“, който съществува в немското законодателство, специално за защита правата на хората с деменции.

„Ако дементноболните не са вече в състояние да се грижат сами за себе си, тогава по правило им се назначава правен настойник – (Betreuungsverfügung). По принцип, назначеният чрез съда по настойничеството настойник е длъжен в рамките на своята дейност да уважава желанията на дементно болния, доколкото те не застрашават неговото благосъстояние. Ако дементните не могат вече да изразяват своите желания, то настойниците трябва да предполагат какви са те. Тогава те са длъжни да ориентират решенията си съобразно благополучието на болните.“

Това може да доведе до случаи, особено при нуждата от предприемане на драстични мерки като напр. изкуствено хранене или мерки за ограничаване на свободата като завързване за леглото, когато бива взето решение, което е за доброто на пациента, но против неговото желание.“

В немското законодателство не съществува срок за настойничеството при хората с деменция. Също в немското законодателство тези производства са бързи производства, за да се облекчи живота на болния и близките му.

Европейския съюз от години препоръчва на страните членки да адаптират здравните и социалните си системи към нарастващия проблем „деменция“. „Трябва да се разработят стратегии и услуги, свързани с деменцията и депресията при възрастните хора, които понастоящем представляват едно от най-големите предизвикателства за семействата и системата за предоставяне на грижи. Съчетаването на семейния и професионалния живот следва да бъде подобро чрез мерки за подобряване и облекчаване на работещите членове на семействата, които полагат грижи“. - Становище на Европейския икономически и социален комитет относно „Гараантиране на общия достъп до дългосрочни грижи и устойчиво финансиране на системите за предоставяне на дългосрочни грижи за възрастни хора“ (2008/С 204/21)

България не е адаптирала системите за предоставяне на грижи, така че да са облекчени семействата, полагащи грижи за близките си. Това допълнително натоварва финансово семейството. В предложения законопроект липсват мерки за безплатно съдебно производство. Напротив. Предвиденият срок от 6 месеца в чл.40(1) т. 3, ако се прилага за хората с деменции, е нов разход за засегнатите с ниски доходи, каквито са повечето пенсионери. Смятаме за необходимо да се прочете нашия доклад „Осигуряване на адекватни здравни и социални услуги за хората с деменции — препятствия и възможности“ <http://alzheimer-bg.org/печатни-издания/доклади/>, за да се разбере предизвикателството, пред което са изправени семействата, поели грижата за близък с деменция.

Внимателно се запознахме с „Преходните и заключителни разпоредби“ на проекто-закона, като се надявахме, че там ще има отговор на един важен проблем пред лицата с деменция — Кога да престанат да шофират. За жалост в предложения законопроект липсва отговор на този конкретен въпрос, което отново показва липсата на елементарно познаване на проблема „деменция“ и последствията от него за семейството, държавните институции и обществото.

С уважение:

15/10/18 - Сс