



Осведомленность населения о признаках деменции и отношение к ней

Содержание

Описание исследования	3	Приложения	50
Актуальность исследования	5	Приложение: Обзор	51
Цели и задачи	8	Приложение: Сравнение выборки и ГС	56
Гипотезы	9	Приложение: Мифы о деменции	60
Объект исследования	10	Приложение: Стадии деменции	61
Выборка	11	Приложение: Признаки	62
Полевой этап	12	Приложение: Анкета	64
Результаты исследования – проверка гипотез	13		
1 Н: люди не знают, что такое деменция	14		
2 Н: люди не знают, куда обращаться	30		
3 Н: люди не знают, как взаимодействовать с деменцией	37		
4 Н: люди хотели бы знать о деменции больше	43		
Выводы	47		
Рекомендации	49		

Описание исследования

Команда

Research Power

Дарья Дрожжина

Алина Бушуева

Ксения Шапошникова

Матвей Свойский

Сергей Старцев

Ксения Соломатина

Фонд «Альцрус»

Александра Щеткина

Анастасия Матвеева

Благодарим

- партнеров проекта – команду ОМІ за помощь в сборе данных
- директора Центра внутреннего мониторинга НИУ ВШЭ
Лидию Камальдинову за поддержку и помощь с исследованием

Актуальность исследования

В мире более 50 миллионов человек подвержены деменции [ВОЗ. Деменция, 2020]. По прогнозам экспертов ВОЗ, число людей с деменцией к 2050 г. вырастет втрое. Это связано с ростом сердечно-сосудистых заболеваний и с увеличением продолжительности жизни человека. Группа риска для развития деменции – люди в возрасте 60 лет и старше. Поэтому длительное пребывание «в старости» повышает риск развития различных форм деменции [«В ближайшие 30 лет людей с деменцией станет почти втрое больше», 2019].

Несмотря на широкую распространённость деменции и рост заболеваемости, все еще достаточно мало людей знакомы с ней. По данным World Alzheimer Report [2019] 66% людей в мире считают, что деменция – это естественный процесс старения. Медицинские работники зачастую также недостаточно осведомлены о болезни: по данным исследования, среди медицинских работников 62% считают, что деменция – это естественный процесс [ibid].

В России отсутствует официальная статистика по деменции, поскольку деменция не регистрируется как болезнь. По оценкам экспертов, в РФ деменции подвержено 1,5–2 миллиона человек [Болезнь Альцгеймера в России]. Результаты исследования проекта «Бабушколология» говорят о том, что признаки деменции есть у трех из четырех пожилых людей, и они не подозревают об этом [Мемини, скриннинг «Бабушколология», 2015].

*Недостаточная осведомленность
и стигматизация препятствуют
ранней диагностике и помощи людям
с деменцией и их родственникам*

Актуальность исследования

У деменции есть ряд форм [ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 2022], болезнь Альцгеймера – одна из них. Болезнь Альцгеймера является причиной 60–70% случаев деменции. Поэтому болезнь Альцгеймера часто используется как синоним деменции [ВОЗ. Деменция, 2020].

В исследовании мы будем использовать понятия «деменция» и «болезнь Альцгеймера» как синонимы

Актуальность исследования

«Боли» НКО

- люди не воспринимают деменцию как заболевание. Они считают это естественным этапом процесса старения
- в РФ деменция не регистрируется как заболевание — такой диагноз не ставится
- существует ряд стереотипов о деменции, которые затрудняют раннюю диагностику
- люди обращаются за помощью на тяжелых стадиях проявления деменции, когда уже сложно помочь

Чем может помочь исследование

- работа с информированностью населения — важная часть помощи больным и профилактики здоровых людей
- осведомленность о признаках деменции и раннее диагностирование может помочь улучшить качество жизни больных, снизить нагрузку на родственников и медработников
- данные об осведомленности о признаках деменции помогут скорректировать существующие программы и мероприятия по повышению информированности населения

Цели и задачи

Цель

Оценить осведомленность населения о признаках деменции и отношение к ней

Задачи

Выяснить, что люди знают о деменции: как оценивают знание о болезни, как определяют деменцию, знают ли ее признаки

Понять, какие признаки / проявления деменции вызывают беспокойство у населения, а какие нет

Понять, куда обращаются люди при проявлении признаков деменции / болезни Альцгеймера

Выявить отношение к болезни Альцгеймера и людям с болезнью Альцгеймера

Понять, сталкивались ли люди с диагнозом деменция и ее проявлениями у людей в окружении

Гипотезы

Сформированы исходя из «болей» НКО

1. Люди не знают, что такое деменция

- Большинство людей считают, что знают, что такое деменция, но определяют ее некорректно
- Ранние признаки деменции не вызывают беспокойства у людей
- Признаки деменции точнее определяют те, кто сталкивался с ее проявлениями
- Большинство считает, что деменция – это естественный процесс старения
- Большинство людей неверно распознают признаки деменции

2. Большинство людей не знают, куда обращаться

- Люди, у которых есть родственники в возрасте 60+ лет, лучше знают, куда обратиться
- В группе тех, кто сталкивался с болезнью Альцгеймера или признаками деменции, большинство знают, куда обращаться

3. Люди не знают, как взаимодействовать с деменцией

- Независимо от осведомленности о болезни Альцгеймера, люди предпочитают скрыть свой диагноз или диагноз своего близкого от окружающих
- Большинство людей не знают, как себя вести с людьми с диагнозом болезнь Альцгеймера
- Люди будут избегать контактов с людьми с таким диагнозом

4. Люди хотели бы узнать больше о деменции

- Возрастная группа 45+ лет больше заинтересована в том, чтобы узнать о деменции

Объект исследования

Эмпирический объект исследования – трудоспособное население РФ в возрасте от 16 до 60 лет.

Граница трудоспособного возраста в сборнике Росстата на 1 января 2021 года составляет для женщин – 55 лет, для мужчин – 60 лет. В исследовании верхняя граница для обоих полов составляет 60 лет.

Выборка

Квотная выборка населения в возрасте 16–60 лет по параметрам, соответствующим генеральной совокупности.

Параметры для квотирования

- пол
- возраст
- образование
- федеральный округ
- тип населенного пункта

Источник данных о генеральной совокупности

Росстат, [данные о численности населения по полу и возрасту на 1 января 2021 года](#).

Ограничения выборки

- невероятный отбор
- представлена только аудитория панели OMI
- представлены города с населением 100 000 чел. и более

Размер выборки

1606 человек

Полевой этап

Полевой этап проходил с 12 по 20 июля при поддержке ОМІ. Онлайн-анкета рассылалась участникам панели ОМІ с соблюдением заданных квот.

По результатам полевого этапа заданные параметры квот выдержаны. Подробнее узнать о соответствии выборки пропорциям генеральной совокупности можно в приложении «Сравнение выборки и ГС».

**Результаты исследования —
проверка гипотез**

**1 Н: люди не знают,
что такое деменция**

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

1.1 Самооценка осведомленности о деменции высокая. Однако в открытом вопросе анкеты деменцию определяют не всегда корректно

Основание принять первую часть гипотезы

%

Знают о деменции

Знают в деталях

Что-то слышали

Слышат впервые



Знают о болезни Альцгеймера

Знают в деталях

Что-то слышали

Слышат впервые



Вопрос: Вы знаете о деменции, что-то слышали об этом или слышите сейчас впервые?
 Вы знаете о болезни Альцгеймера, что-то слышали об этом или слышите сейчас впервые?

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

1.1 Самооценка осведомленности о деменции высокая. Однако в открытом вопросе анкеты деменцию определяют не всегда корректно.

Основание уточнить вторую часть гипотезы

В основном деменцию описывают через отдельные признаки. Дают характеристику «старческая» 17% ответивших. Определяют как болезнь – 8% ответивших.

Классификация ответов на открытый вопрос¹ «Деменция – это ...»



¹ На вопрос отвечали те, кто знает о деменции или что-то слышал о ней. Вопрос: Опишите в паре слов, что такое деменция. Деменция – это...?

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Различие в группах по знанию о деменции

Знают в деталях или что-то слышали

Больше тех, кто думает, что знает о деменции	Меньше тех, кто думает, что знает о деменции
женщины (86%)	мужчины (74%)
люди старшего возраста 45–54 (89%) и 55–60 лет (90%)	возрастные категории 16–24 (77%), 25–34 (79%) и 35–44 (77%) лет
с высшим образованием (93%)	без высшего образования (77%)
достаточно обеспечены материально (88%)	материальное положение низкое и ниже среднего (71–75%)
есть медицинский бэкграунд (87%)	нет медицинского бэкграунда (80%)
есть родственники старше 60 лет (84%)	нет родственников старше 60 лет (72%)
проживают с родственником старше 60 лет (87%)	не проживают с родственником старше 60 лет (82%)

Нет значимых различий в группах по типу населенного пункта и федеральному округу

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Различие в группах по знанию о болезни Альцгеймера

Знают в деталях или что-то слышали

Больше тех, кто думает, что знает о болезни Альцгеймера

женщины (92%)

люди старшего возраста 55–60 лет (96%)

с высшим образованием (95%)

есть родственники старше 60 лет (82%)

Меньше тех, кто думает, что знает о болезни Альцгеймера

мужчины (89%)

возрастные категории 16–24 (86%), 25–34 (88%) лет

без высшего образования (89%)

нет родственников старше 60 лет (84%)

Нет значимых различий в группах по типу населенного пункта и федеральному округу

Вопрос: Вы знаете о болезни Альцгеймера, что-то слышали об этом или слышите сейчас впервые?

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Различие в группах по тому, как определяют деменцию

Женщины чаще, чем мужчины, определяют деменцию как «расстройство памяти» (52% против 48%).

Люди с высшим образованием чаще, чем люди без высшего образования, дают деменции определение «старческий/старческая» (23% против 18%). Также люди с высшим образованием чаще определяют деменцию через «нарушение мозговых функций» (19% против 11% людей без высшего образования).

В возрастных группах 45–54 и 55–60 лет чаще, чем в возрастных группах 16–24 и 25–34, определяют деменцию как «слабоумие» (28–30% против 12–14%).

В возрастной группе 16–24 года чаще, чем в возрастных группах 35–44, 45–54, 55–60 лет определяют деменцию как «болезнь» (21% против 5–7%).

В возрастной группе 25–34 года чаще, чем в остальных, определяют деменцию как «нарушение мозговых функций» (23% против 9–14%).

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

1.2 Ранние признаки деменции не вызывают беспокойности у людей

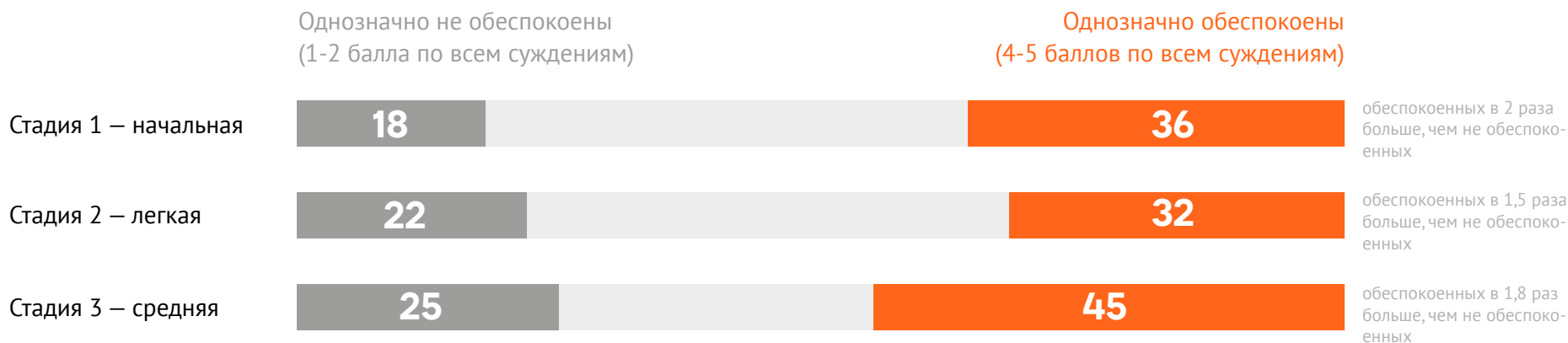
Гипотеза частично подтверждена

Степень беспокойности можно назвать «дежурной»: в среднем люди оценивают ее чуть выше 3-х баллов; но ни одна из стадий не достигает четырехбалльной отметки, которая является сигналом к беспокойству.

Более трети ответивших однозначно обеспокоены всеми признаками для каждой из стадий (оценили на 4–5 баллов). Для всех трех стадий однозначно обеспокоенных больше, чем однозначно не обеспокоенных.

Есть значимые различия в беспокойности между первой и второй стадиями, а также между второй и третьей. При этом вторая стадия «проседает» по среднему уровню беспокойности¹.

Для третьей стадии доля обеспокоенных возрастает.



Респондентам предлагалось оценить по шкале от 1 до 5 уровень беспокойности ситуациями, которые могли бы произойти с их ближайшим родственником в возрасте 60+ лет. Ситуации соответствуют трем стадиям проявления деменции – начальной, легкой и средней (см. Приложение: Стадии деменции). Для каждой стадии было сформулировано три суждения. Суждения показывались респондентам в случайном порядке.

¹ Коэффициент надежности шкалы альфа Кронбаха 0,95. В будущем интересно проверить на другом списке суждений, характеризующих данные стадии. Вопрос: Ниже будет представлен список ситуаций, которые могли бы произойти с вашим ближайшим родственником старше 60 лет. Пожалуйста выберите уровень вашей беспокойности каждой из ситуаций по шкале от 1 до 5, где 1 – был(а) бы совершенно не обеспокоен(а), 5 – был(а) бы очень обеспокоен(а).

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Различие в группах по обеспокоенности

Женщины более тревожны, чем мужчины: в каждой стадии наблюдаются значимые различия в уровне обеспокоенности в пользу женщин по сравнению с мужчинами. Если рассматривать каждую ситуацию проявления деменции без привязки к стадии, то и в этом случае практически во всех суждениях женщины показывают значимо большую обеспокоенность по сравнению с мужчинами.

Люди с высшим образованием в среднем больше обеспокоены симптомами первой стадии, чем люди без высшего образования (3,47 против 3,32 из 5 баллов).

Люди, у которых *нет* родственников в возрасте 60+ лет в среднем более обеспокоены симптомами второй и третьей стадий, чем те, у кого родственники есть (3,47 против 3,19 из 5 баллов для второй стадии; 3,74 против 3,35 из 5 баллов для третьей стадии)¹.

Люди, которые *не* проживают с родственником 60+ лет, в среднем более обеспокоены симптомами всех трех стадий, чем те, кто проживает с такими родственниками¹.

¹ Возможно, это эффект отобранных суждений. Есть необходимость дальнейшей проверки.

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

1.3 Большинство людей неверно распознают признаки деменции

Гипотеза частично подтверждена

Респондентам был показан список из 18 ситуаций, которые могли бы произойти с их ближайшим родственником в возрасте старше 60 лет¹². Половина суждений характеризует ситуации проявления деменции. Другая половина суждений – схожие ситуации, которые не являются признаками проявления деменции.

В среднем респонденты верно определяют ситуации проявления или не проявления деменции в половине случаев (средний процент верных ответов – 50%, медиана – 50%). Половину ситуаций верно классифицировали 25% респондентов.

В соответствии с процентом правильных ответов по всем признакам деменции, респонденты были поделены на 4 группы: плохо распознают признаки (верно определили менее 49% ситуаций), слабо распознают признаки (верно определили 50% ситуаций), хорошо распознают признаки (верно определили 51–74% ситуаций), очень хорошо распознают признаки (верно определили 75–100% ситуаций).

Суммарно чуть более половины респондентов распознают признаки деменции плохо или слабо (54%).

Группы людей по степени верности распознавания признаков

Плохо распознают



Слабо распознают



Хорошо распознают



Очень хорошо распознают



¹ Список ситуаций приведен в разделе Приложение: Признаки

² Коэффициент надежности шкалы альфа Кронбаха 0,9.

Вопрос: Ниже представлен ряд ситуаций, которые могли бы произойти с вашим родственником старше 60 лет. Выберите для каждой ситуации, на ваш взгляд, является ли она типичным проявлением деменции или нет.

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

1.4 Признаки деменции лучше распознают те, кто сталкивался с ее проявлениями

Гипотеза не подтверждена

Значимо больше	Значимо меньше
женщины – хорошо и очень хорошо распознают (51%)	мужчины – хорошо и очень хорошо распознают (39%)
люди без высшего образования – плохо распознают (31%)	люди с высшим образованием – плохо распознают (26%)
есть медицинский бэкграунд – слабо распознают (30%)	нет медицинского бэкграунда – слабо распознают (23%)
живут с родственниками 60+ лет – очень хорошо распознают (11%)	не живут с родственниками 60+ лет – очень хорошо распознают (7%)
знают о деменции (49%), болезни Альцгеймера (47%) – хорошо и очень хорошо распознают	не знают о деменции (32%), болезни Альцгеймера (29%) – хорошо и очень хорошо распознают

Нет значимых различий в группах по наличию или отсутствию у респондентов родственника с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия» или «Болезнь Альцгеймера».

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Признаки проявления деменции

Каждому признаку проявления деменции соответствовало два суждения – верное и неверное. Можно выделить группы людей, которые однозначно верно определили обе ситуации в паре / отнес-

ли оба суждения к проявлению деменции / отнесли оба суждения к не проявлению деменции / однозначно неверно определили обе ситуации.



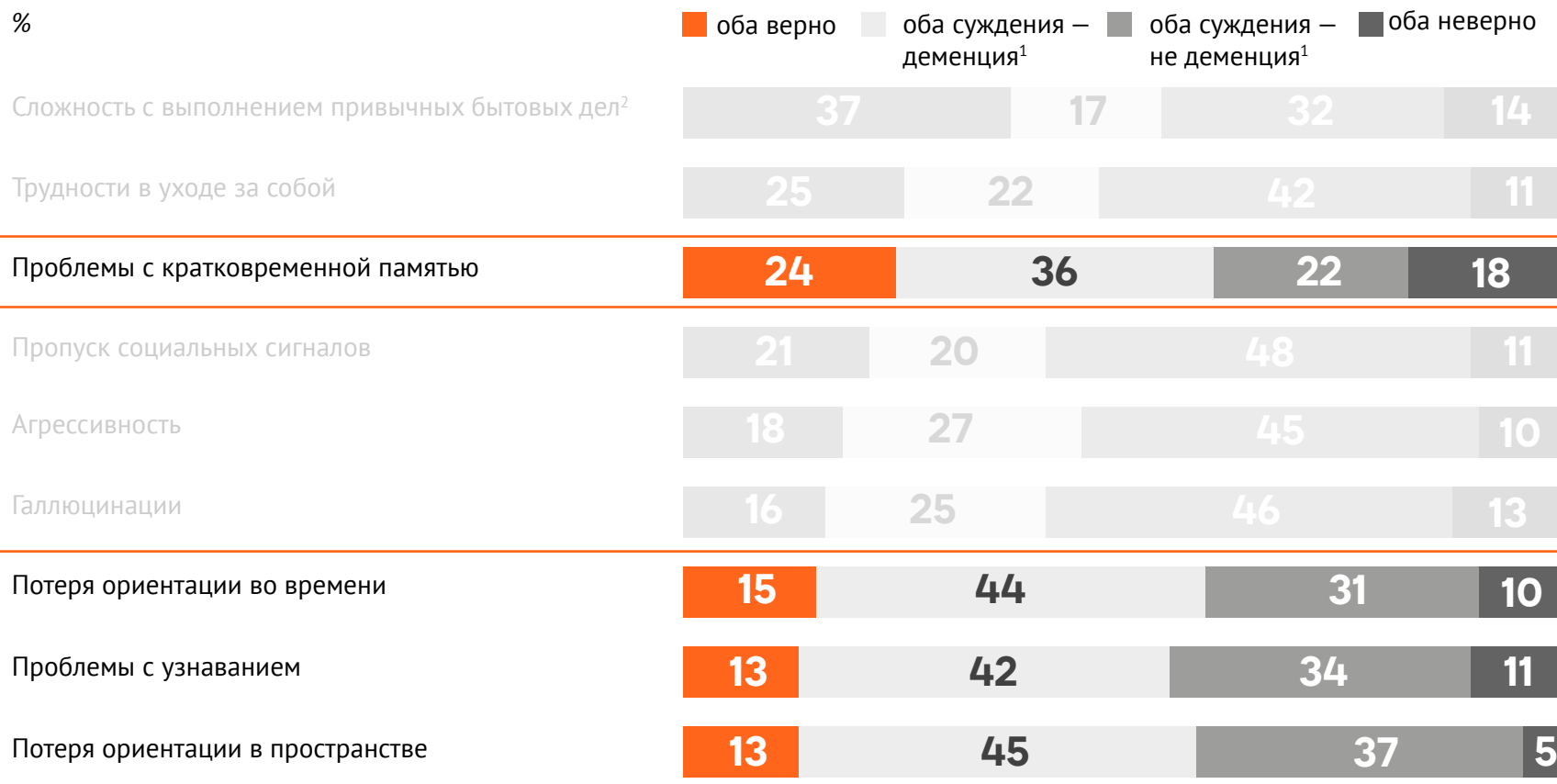
1 В паре одно суждение определено верно, одно – нет. 2 Между суждениями слабая связь. Есть необходимость дальнейшей проверки для данного признака.

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Признаки проявления деменции

В выделенных признаках от 36% до 45% опрошенных отнесли оба суждения к ситуации проявления деменции. Если рассмотреть для данных признаков разницу между теми, кто отнес оба суждения к деменции и отнес оба суждения к не-деменции, то дельта будет в

пользу определяющих обе ситуации как деменцию. Можно предположить, что данные ситуации больше «триггерят» людей, вызывают обеспокоенность.



1 Н: Люди не знают, что такое деменция

1.4 Большинство считает, что деменция — это естественный процесс старения

Гипотеза не подтверждена

Деменция не является нормальным этапом процесса старения. Однако по данным World Alzheimer Report [2019] 66% людей в мире считают, что это правда. В нашем исследовании было важно узнать, что думает об этом население РФ.

В опросе респондентов просили оценить, насколько ряд истинных и ложных суждений, на их взгляд, верен или неверен. Более половины ответили, что не считают деменцию естественным этапом процесса старения. Однако доля тех, кто считает суждение истинным, стремится к половине.

Считают верным или неверным суждение, %

■ ответили неверно ■ ответили верно

Деменция — естественное явление, связанное с процессом старения (Л)



Те, кто верит, что деменция — естественный процесс старения, определяют признаки деменции хуже тех, кто не верит

Деменция может быть только у людей в пожилом возрасте (Л)



(Л) — Ложь

Вопрос: Ниже представлен ряд суждений. Выберите для каждого суждения, на ваш взгляд, является ли оно верным или нет.

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Мифы и факты о деменции

В опросе респондентам предлагался перечень истинных и ложных (мифов) суждений о деменции¹. Они должны были оценить, насколько, по их мнению, каждое суждение верно или неверно.

%

Деменция – это любые нарушения в работе мозга, которые ведут к утрате бытовых, социальных и других навыков (Л)

Можно диагностировать деменцию у себя на ранних стадиях самостоятельно (Л)

Деменция – естественное явление, связанное с процессом старения (Л)

Деменция не поддается лечению (И)

Деменция может быть только у людей в пожилом возрасте (Л)

Вредные привычки повышают риск возникновения и развитие деменции (И)

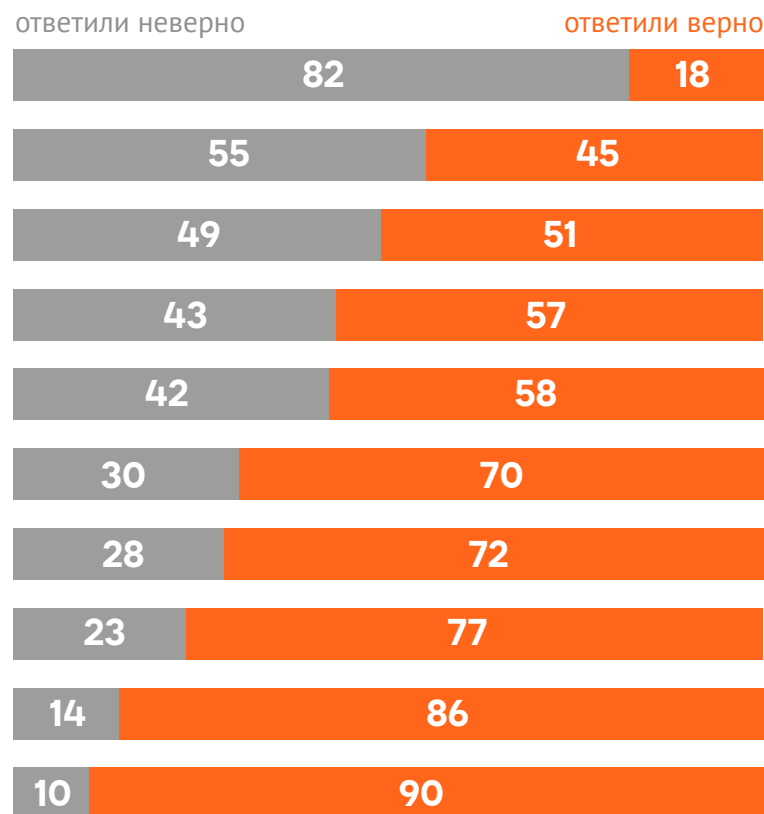
Деменция – всегда приобретенное состояние, чаще к нему приводят болезни Альцгеймера, Леви, Паркинсона, проблемы с сосудами (И)

Обучение новым навыкам и умениям может снизить риск возникновения и развития деменции (И)

Деменция передается только по наследству между близкими родственниками (Л)

Деменция развивается постепенно (И)

Мы не можем сделать однозначный вывод: люди не распознают мифы или суждения подобраны некорректно.



(И) – Истина, (Л) – Ложь

¹ Коэффициент надежности шкалы в анкете – альфа Кронбаха – 0,54.

Вопрос: Ниже представлен ряд суждений. Выберите для каждого суждения, на ваш взгляд, является ли оно верным или нет.

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Считают деменцию естественным этапом старения – различие в группах

Больше несогласных с мифом

знают или что-то слышали о деменции (53%)

женщины (57%)

Меньше несогласных с мифом

не знают о деменции (45%)

мужчины (45%)

Люди, которые определили деменцию через «старческий/старческое/старческая» в открытом вопросе анкеты, чаще соглашались с мифом.

1 Н: Люди не знают, что такое деменция

Считают, что деменция может быть только у людей в пожилом возрасте – различие в группах

Больше несогласных с мифом

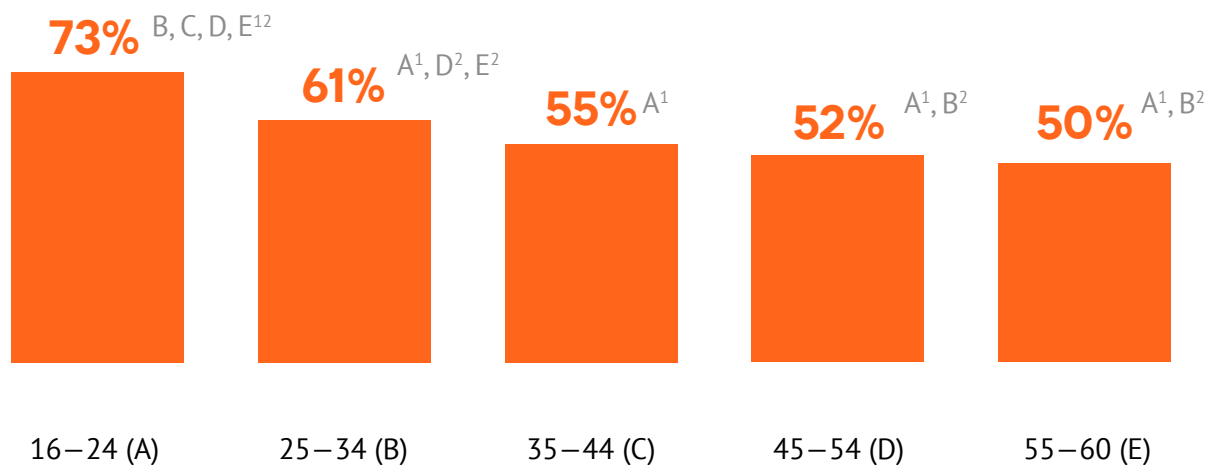
люди в возрасте 16–24 (73%)

Меньше несогласных с мифом

все остальные возрастные категории (50–61%)

Люди, которые определили деменцию через «старческий/старческое/старческая» в открытом вопросе анкеты, чаще соглашались с мифом.

Несогласны с мифом – верная оценка, по возрастным группам



Чем старше возрастная категория, тем меньше % людей, верно оценивающих суждение. Вывод справедлив и для группы отметивших «знаю, что такое деменция».

Это может объясняться тем, что люди в возрасте до 34 лет в большей степени интересуются вопросами ментального здоровья – гипотеза для дальнейшей проверки.

1 Значимость на уровне 0,05. 2 Значимость на уровне 0,1.

**2 Н: люди не знают,
куда обращаться**

2 Н: Люди не знают, куда обращаться

2.1 В целом люди не знают, куда обращаться, если у них или их родственника будут наблюдаться признаки деменции или диагностирована болезнь Альцгеймера

Гипотеза подтверждена



людей не знают, куда обращаться в случае, если у них или у их родственника появятся признаки деменции или диагностируют болезнь Альцгеймера

Вопрос: Знаете ли вы, куда следует обращаться в тех случаях, если у вас или ваших родственников появляются признаки деменции или диагностируют болезнь Альцгеймера?

2 Н: Люди не знают, куда обращаться

2.2 В группе тех, кто сталкивался с проявлениями деменции или болезнью Альцгеймера у родственников, большинство знают, куда обращаться за помощью

Гипотеза не подтверждена

Не знают, куда обращаться в случае постановки диагноза

83%



нет или не было
родственников
с диагнозом

50%



есть или были
родственники
с диагнозом

Вопрос: Знаете ли вы, куда следует обращаться в тех случаях, если у вас или ваших родственников появляются признаки деменции или диагностируют болезнь Альцгеймера?
Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия»?
Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Болезнь Альцгеймера»?

2 Н: Люди не знают, куда обращаться

2.3 В группе тех, у кого есть родственники 60+ лет, лучше знают, куда обращаться

Группа людей, у которых не было родственника с диагнозом

Гипотеза подтверждена

Больше знают	Меньше знают
люди старшего возраста 45–54 (22%) и 55–60 лет (31%)	возрастные категории 16–24 (10%), 25–34 (13%) и 35–44 (13%) лет
люди с высшим образованием (20%)	люди без высшего образования (15%)
есть родственники 60+ лет (18%)	нет родственников 60+ лет (12%)

2 Н: Люди не знают, куда обращаться

2.4 В группе тех, кто сталкивался с деменцией или болезнью Альцгеймера, большинство людей знают, куда обращаться

Группа людей, у которых были родственники с диагнозом

Гипотеза не подтверждена

Знают, куда обращаться



людей, у которых были родственники с диагнозом

28%

тех, кто обращался за помощью и назвал учреждения или врачей, отметили, что они не знают, куда обратиться. В открытом опросе указывали, что обращались в поликлинику, больницу.

76%

тех, кто не обращался за помощью, отметили, что они не знают, куда обратиться

Вопрос: Знаете ли вы, куда следует обращаться в тех случаях, если у вас или ваших родственников появляются признаки деменции или диагностируют болезнь Альцгеймера?
Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия»?
Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Болезнь Альцгеймера»?

2 Н: Люди не знают, куда обращаться

Куда обратились бы в случае появления признаков

Группа людей, у которых не было родственника с диагнозом

В случае появления признаков обратились бы...

к врачу



из них 41% указали профиль врача: невролог/невропатолог (24%), психиатр (13%), терапевт (8%), психотерапевт/психолог (3%), геронтолог (2%), психоневролог (<1%).

в медучреждение



больница, поликлиника, клиника, ПНД

в специализированный центр, институт



НПЦ психоневрологии им. Соловьева,
ФГБНУ Научный центр неврологии,
Институт мозга человека им. Н.П. Бехтеревой РАН

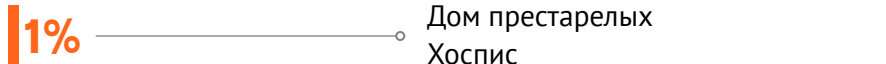
в скорую помощь



в полицию



другое



Фонд
Дом престарелых
Хоспис

Открытый вопрос анкеты, вопросы закодированы
% от тех, кто указал, куда обратились бы в данной ситуации
Сумма не равна 100%, т.к. могли указать несколько категорий

Вопрос: Знаете ли вы, куда следует обращаться в тех случаях, если у вас или ваших родственников появляются признаки деменции или диагностируют болезнь Альцгеймера? Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия»? Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Болезнь Альцгеймера»?

2 Н: Люди не знают, куда обращаться

Куда реально обращались

Группа людей, у которых были родственники с диагнозом

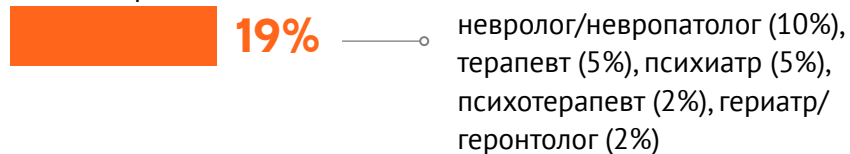
53% обращались за помощью в связи с постановкой диагноза

Куда обращались за помощью¹

Указали тип учреждения



Указали врача



Открытый вопрос анкеты, вопросы закодированы

¹ % от тех, кто указал, куда обратились бы в данной ситуации
Сумма не равна 100%, т.к. могли указать несколько категорий

Вопрос: Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия»? Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Болезнь Альцгеймера»?
Обращались ли вы за помощью в связи с постановкой диагноза?

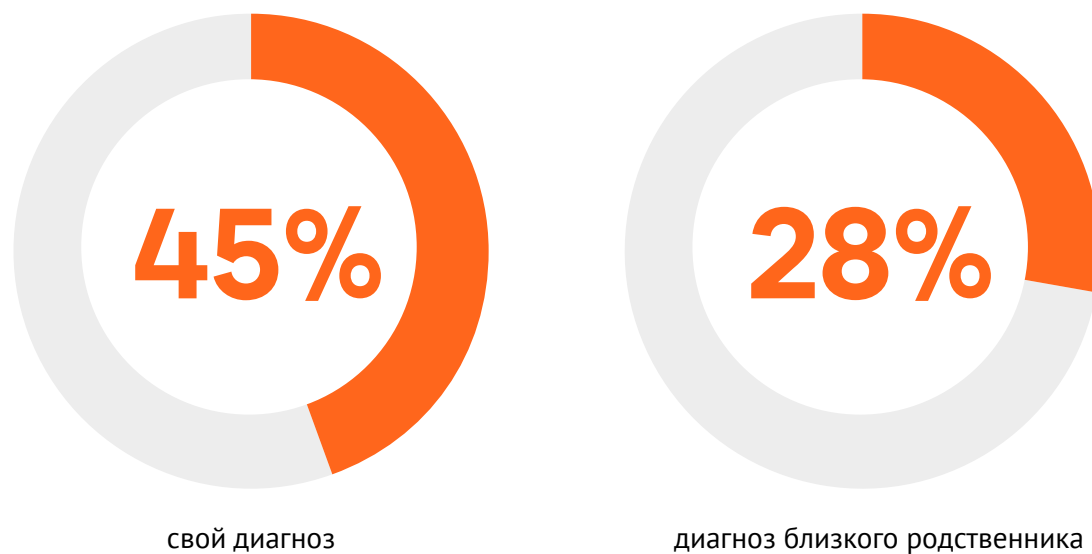
**3 Н: люди не знают,
как взаимодействовать
с деменцией**

3 Н: Люди не знают, как взаимодействовать с деменцией

3.1 Независимо от осведомленности о болезни Альцгеймера, люди предпочитают скрыть свой диагноз или диагноз своего близкого от окружающих

Гипотеза не подтверждена

Стали бы скрывать от окружающих

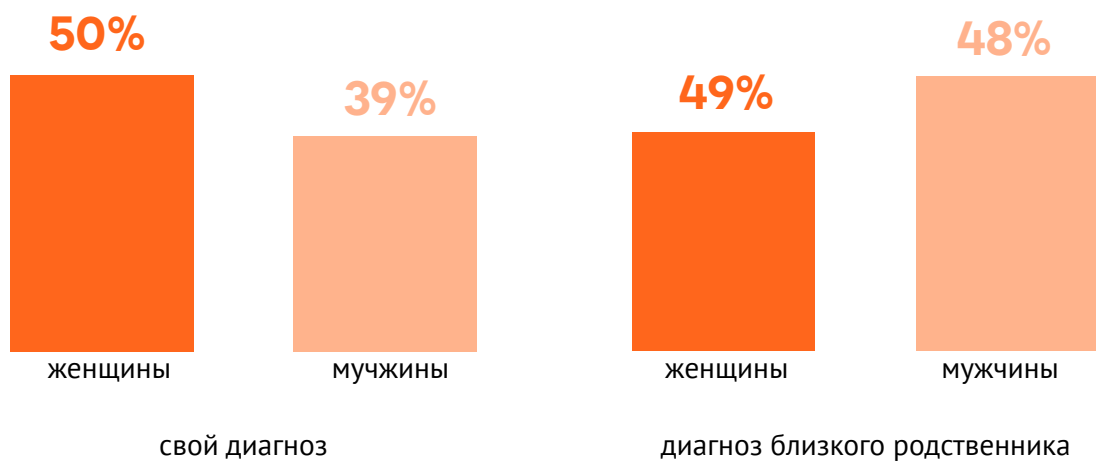


Вопрос: Если бы у вас диагностировали болезнь Альцгеймера, стали бы вы скрывать свой диагноз? Оцените степень своего согласия с суждениями о болезни Альцгеймера

3 Н: Люди не знают, как взаимодействовать с деменцией

Различие между мужчинами и женщинами

Стали бы скрывать от окружающих



Зеркальная ситуация: женщины склонны скрывать свою болезнь и не скрывать болезнь родственников, а мужчины наоборот: больше готовы скрывать болезнь родственника, но меньше – свою

Вопрос: Если бы у вас диагностировали болезнь Альцгеймера, стали бы вы скрывать свой диагноз? Оцените степень своего согласия с суждениями о болезни Альцгеймера

3 Н: Люди не знают, как взаимодействовать с деменцией

Различие в группах по тому, стали бы скрывать диагноз

Больше скрывающих	Меньше скрывающих
люди с высшим образованием – свой диагноз (51%)	люди без высшего образования – свой диагноз (42%)
есть медицинский бэкграунд – свой диагноз от родственников (12%)	нет медицинского бэкграунда – свой диагноз от родственников (8%)
что-то слышали о болезни Альцгеймера или не знают о ней – диагноз родственника от окружающих (45% и 51% соответственно)	знают о болезни Альцгеймера в деталях – диагноз родственника от окружающих (31%)

Вопрос: Если бы у вас диагностировали болезнь Альцгеймера, стали бы вы скрывать свой диагноз? Оцените степень своего согласия с суждениями о болезни Альцгеймера.

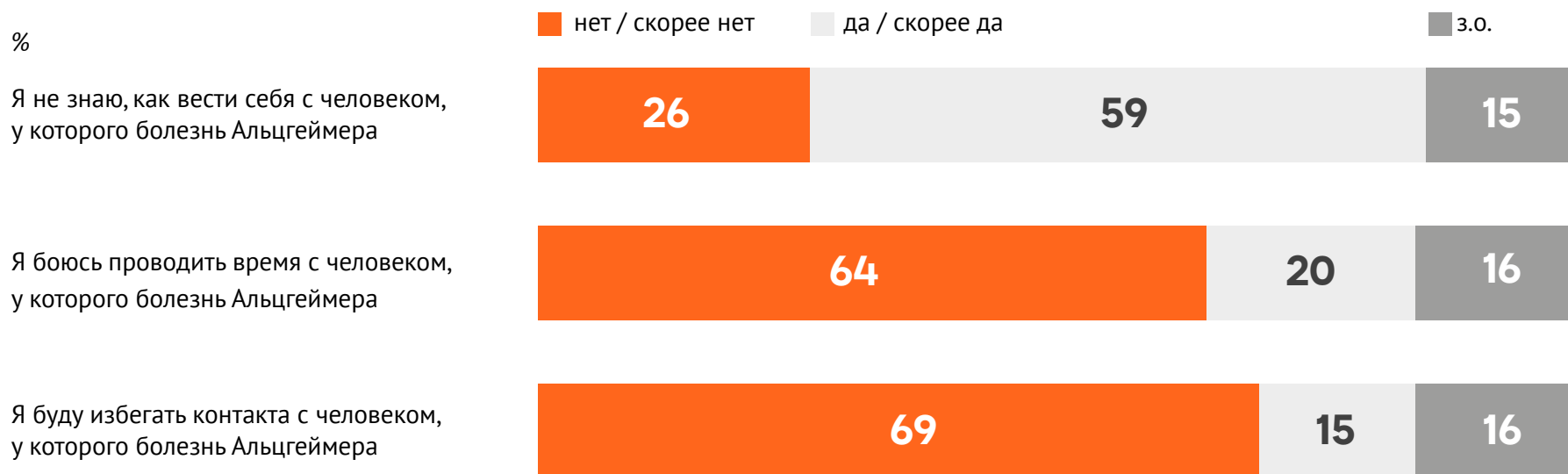
3 Н: Люди не знают, как взаимодействовать с деменцией

3.2 Люди будут избегать контакта с человеком, у которого болезнь Альцгеймера

Гипотеза не подтверждена

3.3 Люди не знают, как вести себя с человеком, у которого болезнь Альцгеймера

Гипотеза подтверждена



Вопрос: Оцените степень своего согласия с суждениями о болезни Альцгеймера

3 Н: Люди не знают, как взаимодействовать с деменцией

Люди в основном социально альтруистичны по отношению к людям с болезнью Альцгеймера

%



Вопрос: Оцените степень своего согласия с суждениями о болезни Альцгеймера

**4 Н: люди хотели бы
знать о деменции больше**

4 Н: Люди хотели бы знать о деменции больше

4.1 В целом люди хотели бы знать о деменции больше

Гипотеза подтверждена

хотели бы узнать о деменции больше в любом случае

хотели бы узнать о деменции больше только в случае, если заболел близкий родственник

не хотели бы

по выборке, %



Суммарно 81% опрошенных хотели бы узнать о деменции больше

среди людей, у которых нет родственника с диагнозом¹, %



среди людей, у которых есть родственник с диагнозом¹, %



В группе людей, у которых есть или был родственник с диагнозом, хотели бы знать о деменции больше — вне зависимости от того, обращались ли они ранее за помощью или нет

¹ Диагноз «Дисциркуляторная энцефалопатия» или «Болезнь Альцгеймера». Вопрос: Хотели ли бы вы узнать больше о деменции?

4 Н: Люди хотели бы знать о деменции больше

Различие в группах по тем, кто хотел бы узнать о деменции больше

Группа людей, у которых не было родственника с диагнозом¹

Больше хотели бы	Меньше хотели бы
женщины (85%)	мужчины (74%)
люди с высшим образованием (84%)	люди без высшего образования (78%)
есть родственники 60+ лет (82%)	нет родственников 60+ лет (68%)

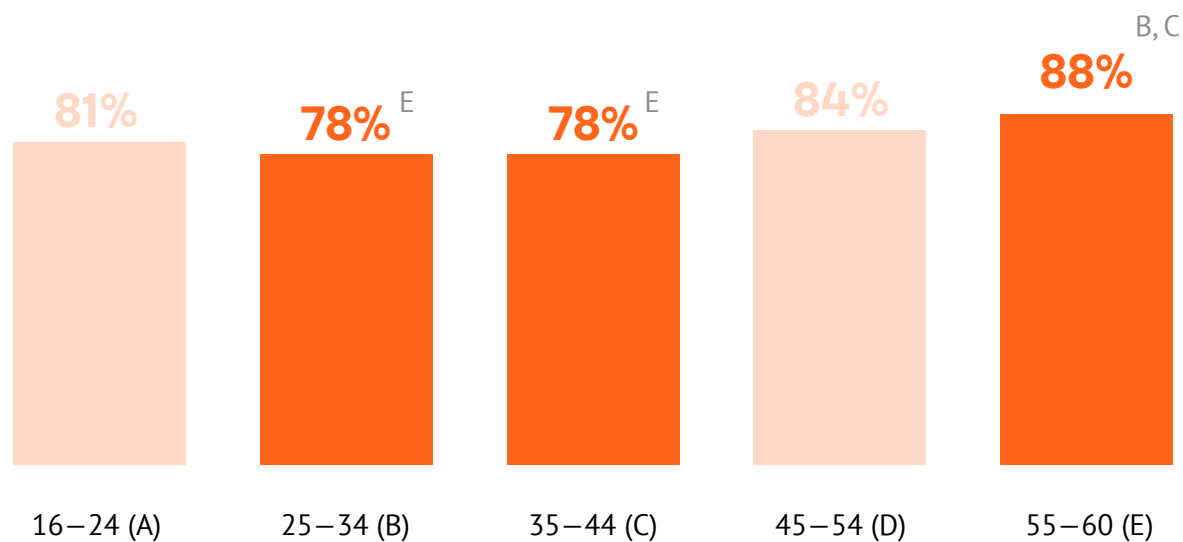
¹ Диагноз «Дисциркуляторная энцефалопатия» или «Болезнь Альцгеймера». Вопрос: Хотели ли бы вы узнать больше о деменции?

4 Н: Люди хотели бы знать о деменции больше

4.2 Возрастная группа 45+ лет больше заинтересована в том, чтобы узнать о деменции

Гипотеза частично подтверждена

Хотели бы знать больше, по возрастным группам



В возрастной группе 55–60 лет больше тех, кто хотел бы узнать о деменции, по сравнению с возрастными группами 25–34 и 35–44 лет

Вопрос: Хотели ли бы вы узнать больше о деменции?

Выводы

Люди высоко самооценивают свою осведомленность. Отметим, что знают о деменции 82%, из них 22% – знают в деталях. О болезни Альцгеймера знают 91%, из них 16% знают в деталях.

В открытом вопросе анкеты большинство определяет деменцию через ее отдельные признаки. Характеризуют деменцию как «старческую» 17% опрошенных, а 8% определяют как «болезнь».

Степень обеспокоенности ранними признаками деменции можно назвать «дежурной»: люди оценивают ее в среднем чуть выше 3-х баллов из 5. Этот показатель ни для одной из стадий – начальной, легкой и средней – не достигает четырехбалльной отметки, которая сигнализировала бы о тревожности.

Чуть больше половины опрошенных плохо или слабо распознают признаки проявления деменции. Лучше распознают женщины, люди с высшим образованием, люди, которые проживают с родственником 60+ лет. Стоит отметить, что люди с медицинским бэкграундом слабее распознают признаки деменции, чем те, у кого такого бэкграунда нет.

Более половины *не* связывают деменцию с естественным этапом старения и тем, что деменция может быть только у пожилых людей. Однако процент тех, кто согласен с этими суждениями, высок. Больше несогласных с тем, что деменция – естественный процесс старения – среди женщин и тех, кто знает о деменции.

В группе отметивших «Знаю о деменции/что-то слышал(а)» с возрастом больше согласных с суждением «Деменция может быть только у пожилых людей». При этом суждение неверно.

В целом люди не знают, куда обращаться, если у них или у их близкого появятся признаки деменции / диагностируют болезнь Альцгеймера.

Лучше всего ориентируются в том, куда обратиться, люди старшего возраста, люди с высшим образованием и те, у кого есть родственники в возрасте 60+ лет.

Среди людей, которые сталкивались с постановкой близкому родственнику диагноза «Дисциркуляторная энцефалопатия» или «Болезнь Альцгеймера», только половина знает, куда нужно обратиться.

Среди тех, кто сталкивался с диагнозом и обращался за помощью, каждый четвертый указал, что *не* знает, куда нужно обращаться.

Среди тех, кто сталкивался с диагнозом и не обращался за помощью, каждые три человека из четырех не знают, куда нужно обращаться.

В открытом вопросе анкеты о том, куда обратились бы в отсутствие родственника с диагнозом / обращались в связи с постановкой диагноза близкому родственнику, респонденты указывали преимущественно типы медицинских учреждений и конкретных врачей / специалистов.

Выводы

Более половины респондентов не стали бы скрывать свой диагноз от окружающих.

Женщины, по сравнению с мужчинами, в большей степени склонны скрывать от окружающих свой диагноз, но в меньшей — скрывать от окружающих диагноз своего родственника.

Люди, скорее, не знают, как себя вести с больным человеком. Выявлен позитивный вектор взаимодействия. Большинство респондентов указали, что не боятся проводить время с человеком, у которого диагностирована болезнь Альцгеймера. Избегать заболевшего Альцгеймером будут лишь 15% респондентов при 17% затруднившихся ответить.

Люди готовы взаимодействовать с заболевшими болезнью Альцгеймера и проявлять просоциальные чувства, например в ситуациях, когда пожилой человек выглядит потерянным и заблудившимся на улице.

Большинство респондентов считают, что человеку с болезнью Альцгеймера требуется профессиональный медицинский уход.

В то же время большинство опрошенных считают важным поддержание привычной среды для заболевшего, социального окружения и ритуалов.

Большинство людей хотели бы больше узнать о деменции. Это справедливо для группы тех, у кого не было близкого родственника с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия» или «Болезнь Альцгеймера».

Больше заинтересованы в информации о болезни женщины, люди с высшим образованием и те, у кого есть близкие родственники в возрасте 60+ лет.

В возрастной группе 55–60 лет больше тех, кто хотел бы узнать о деменции, по сравнению с возрастными группами 25–34 и 35–44 лет.

В группе людей, у которых есть или был родственник с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия» или «Болезнь Альцгеймера», хотели бы знать о деменции больше — вне зависимости от того, обращались ли они ранее за помощью или нет.

Рекомендации

Что есть

По результату опроса люди высоко оценивают свою осведомленность о деменции. Однако признаки деменции слабо или плохо распознают более половины респондентов.

Люди с бэкграундом в сфере медицины / здравоохранения слабо распознают признаки деменции. В то же время население в ситуации проявления признаков деменции у родственников обращается ко врачам в поликлинику, больницу.

Не всегда после обращения в поликлинику / больницу люди знают, что делать дальше. Например, часть обратившихся в больницу в связи с признаками деменции у родственника отметили, что не знают куда обращаться в подобной ситуации.

По результатам опроса половина людей чувствовали бы вину за то, что поместили родственника в специальное учреждение для людей с деменцией. В то же время важность специального медицинского ухода подтверждают 78% опрошенных. А 85% говорят о важности привычных семейных ритуалов при взаимодействии с больными родственниками.

Что возможно

При работе с населением важно не только повышать осведомленность о том, что является признаком деменции, а что нет. Можно работать «от обратного»: формировать образ того, как должен выглядеть пожилой человек без признаков деменции. Такая работа направлена на разрыв ложного представления о том, что деменция – это естественный процесс старения, на дестигматизацию старости.

Повышать осведомленность о деменции важно через медицинское сообщество: обучение, информирование медработников. В то же время – распространение через медработников информационных материалов о деменции среди пациентов (памятки, инструкции).

Выстраивать работу с родственниками, оказывать им поддержку. Нормализация деменции, формирование представления в обществе о ней как о болезни.

Приложения

Приложение: Обзор

Для целей нашего исследования обозначим контекст этого заболевания, чтобы расширить и уточнить спектр социальных проблем, которые влечет за собой деменция.

Деменция и болезнь Альцгеймера: эпидемиологический контекст

У деменции есть ряд форм [ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 2022], болезнь Альцгеймера — одна из них. Болезнь Альцгеймера является причиной 60–70% случаев деменции. Поэтому болезнь Альцгеймера часто используется как синонимом деменции [ВОЗ. Деменция, 2020].

Деменция — противоречивый и малоизученный синдром. Физиологически он связан с дегенеративными изменениями в работе мозговых структур и существенно меняет поведение. Можно выделить стадии проявления деменции — от легких форм до тяжелых и летальных. Они начинаются с расстройства кратковременной памяти — например, неспособность вспомнить недавно заученную информацию. С развитием деменции происходит потеря долговременной памяти [Tabert, 2005], возникают нарушения речи и когнитивных функций, заболевший теряет способность ориенти-

роваться в окружающей обстановке и ухаживать за собой. Постепенная потеря и нарушение основных функций организма ведёт к смерти.

Деменция не поддается клиническому лечению. В академической медицинской среде нет консенсуса по поводу объяснения причин возникновения и протекания деменции [Ibid]. Негативное воздействие деменции можно уменьшить при своевременной диагностике заболевания и систематической профилактике — ведении здорового образа жизни, регулярными и нестандартными когнитивными нагрузками [Болезнь Альцгеймера можно предотвратить!].

Особенности болезни Альцгеймера — профилактика, диагностика и протекание — делают ее экономически затратным недугом современного общества. Нагрузка по уходу за больными ложится как на отдельные домохозяйства [Jönsson, 2006], так и на систему социального обеспечения всего государства — социальные льготы и выплаты в связи с инвалидизацией, а также финансирование дорогостоящих исследований [Meek, 1998].

Приложение: Обзор

Социальное измерение болезни Альцгеймера

В социологических исследованиях медицины есть работы, которые изучают представления и убеждения общества о медицинских фактах. Цель исследований — продемонстрировать, что заболевание может и должно пониматься шире, чем физиологические процессы, протекающие в организме [Асатурян & Старцев, 2022]. Влияние на процесс ухода и лечения оказывают социальные отношения, которые возникают на почве убеждений и верований о заболевших, самой болезни, способов лечения и субъективном восприятии факторов риска.

Такие социальные отношения иллюстрируют случаи социальной изоляции опекунов и ухаживающих за больными Альцгеймером людьми. Исследования выявили проблемы, с которыми сталкиваются лица, которые ухаживают за людьми с деменцией — потеря общения и поддержки партнера, социальная изоляция и принятие сложных финансовых, юридических и социальных решений [Thompson & Briggs, 2000]. Результаты исследования показывают, что болезнь Альцгеймера — это проблема не одного человека. Болезнь затрагивает близкое окружение, которое в силу своей «ког-

нитивной нормальности» более подвержено чувству социального стыда [Werner & Heinik, 2008].

Стигматизация, которой подвергаются опекуны, семья и сам заболевший — проблема, которая остается малоизученной. Кроме того, источником стигматизации иногда являются сами врачи и социальные работники, которые не обладают достаточными компетенциями при работе как с заболевшими, так и с их родственниками [Benbow & Reynolds, 2000].

В последние десятилетия в мировой практике развивается концепция дружелюбного отношения к людям с деменцией [Alzheimer Disease International]. В ее основе — улучшение жизни для людей с деменцией и их семей. В рамках исследования представляется важным понять, как общество относится к болезни и к людям с деменцией, спектр каких чувств преобладает среди жителей РФ: страх, непонимание или же сочувствие и желание помочь.

Приложение: Обзор

Инструменты информирования могут эффективно влиять на убеждения общества по отношению к болезни Альцгеймера. Различные формы просвещения и социальной рекламы повышают уровень медицинской грамотности и вырабатывают у людей социально комплементарные чувства по отношению как к уже заболевшим людям, так и по отношению к профилактике собственного здоровья, в том числе когнитивного. [Cohen et al, 2009 Ibid].

В российской академической среде вопросы изучения геронтологических аспектов жизни остаются малоизучены [Рогозин, 2018]. Исследование, посвященное вопросам информированности о деменции и отношения к ней, является важным шагом в развитии этой сферы.

С практической стороны, данные могут лечь в основу разрабатываемых решений в области социальной политики, которые в силу своего доказательного характера гарантируют эффективные меры в области информирования и профилактики болезни Альцгеймера, повышения социальной ответственности общества и комплементарного отношения к заболевшим, а также решение наиболее структурно укорененной социальной проблемы — патологизации старости [Ibid].

Приложение: Обзор

Список литературы

Tabert, M. H., Liu, X., Doty, R. L., Serby, M., Zamora, D., Pelton, G. H., ... & Devanand, D. P. (2005). A 10-item smell identification scale related to risk for Alzheimer's disease. *Annals of neurology*, 58(1), 155–160.

Всемирная организация здравоохранения. Деменция, 2020

Болезнь Альцгеймера и деменция в России

«В ближайшие 30 лет людей с деменцией станет почти втрое больше», 2019

Болезнь Альцгеймера можно предотвратить, Федеральное бюджетное учреждение здравоохранения «Центр гигиенического образования населения»

Jönsson, L., Jönhagen, M. E., Kilander, L., Soininen, H., Hallikainen, M., Waldemar, G., ... & Wimo, A. (2006). Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(5), 449-459.

Meek, P. D., McKeithan, E. K., & Schumock, G. T. (1998). Economic considerations in Alzheimer's disease. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 18(2P2), 68–73.

Асатурян Д. М., Старцев С. В. Не знать, но бояться: источники и способы преодоления канцерофобии // *Журнал исследований социальной политики*. 2022 [в печати].

Thompson, C., & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (2), CD000454-CD000454.

Benbow, S. M., & Reynolds, D. (2000). Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hospital medicine*, 61(3), 174–177.

Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and mental health*, 12(1), 92–99.

Приложение: Обзор

Список литературы

World Alzheimer Report, Attitudes to dementia. Alzheimer's Disease International, 2019

Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and mental health*, 12(1), 92–99.

Cohen, M., Werner, P., & Azaiza, F. (2009). Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 13(1), 31–37.

Рогозин, Д. М. (2018). Что делать со стареющим телом? *Журнал социологии и социальной антропологии*, 21(2), 133–164.

Липовецкий, Б. М. (2016). Об отличиях между дисциркуляторной энцефалопатией и сосудистой деменцией. *Международный научно-исследовательский журнал*, (1-3 (43)), 60-61.

Международный классификатор болезней IDC–11, ВОЗ, 2022

«75% пожилых россиян страдают когнитивными нарушениями». VADEMECUM, 2015

Приложение: Сравнение выборки и ГС

Таблица 1

Распределение респондентов в выборке и генеральной совокупности по полу и возрасту

Возраст Пол	ГС, %		Выборка, %		Выборка, N=1606	
	Муж	Жен	Муж	Жен	Муж	Жен
16–24	7	7	7	7	116	111
25–34	12	12	11	12	179	191
35–44	13	14	13	14	208	220
45–54	10	11	10	12	168	187
55–60	6	8	6	8	103	123
Всего	49	51	48	52	774	832

Приложение: Сравнение выборки и ГС

Таблица 2

Распределение респондентов в выборке и генеральной совокупности по уровню образования

Образование	ГС, %	Выборка, %	Выборка, N=1606
Есть высшее образование**	30	31	493
Нет высшего образования	70	69	1113
Всего	100	100	1606

Приложение: Сравнение выборки и ГС

Таблица 3

Распределение респондентов в выборке и генеральной совокупности по федеральным округам

ФО	ГС, %	Выборка, %	Выборка, N=1606
г. Москва	17	16	264
г. Санкт-Петербург	7	7	114
Центральный ФО (без г. Москва)	10	10	166
Северо-Западный ФО (без г. Санкт-Петербург)	3	3	48
Южный ФО	11	11	176
Дальневосточный ФО	6	6	97
Сибирский ФО	11	11	177
Уральский ФО	8	8	128
Приволжский ФО	20	20	324
Северо-Кавказский ФО	7	7	112
Всего	100	100	1606

Приложение: Сравнение выборки и ГС

Таблица 4

Распределение респондентов в выборке и генеральной совокупности по типу населенного пункта

Тип населенного пункта	ГС, %	Выборка, %	Выборка, N=1606
Москва	17	16	264
Санкт-Петербург	7	7	114
Миллионники	20	21	333
500–миллионов	19	19	308
250–500 тыс. чел.	18	17	281
100–250 тыс. чел.	19	19	306
Всего	100	100	1606

Приложение: Мифы о деменции

Вопрос Dem3 в анкете – согласие с суждениями о деменции. Половина суждений истинные, половина – ложные. Список суждений подготовлен при участии экспертов фонда «Альцрус».

Таблица 1

Мифы о деменции

№	Суждение	Верно
1	Деменция не поддается лечению	Да
2	Деменция передается только по наследству между близкими родственниками	Нет
3	Деменция – естественное явление, связанное с процессом старения	Нет
4	Обучение новым навыкам и умениям может снизить риск возникновения и развития деменции	Да
5	Вредные привычки (курение, системный прием алкоголя, неправильное питание) повышают риск возникновения и развитие деменции	Да
6	Деменция развивается постепенно	Да
7	Можно диагностировать деменцию у себя на ранних стадиях самостоятельно	Нет
8	Деменция может быть только у людей в пожилом возрасте	Нет
9	Деменция – это любые нарушения в работе мозга, которые ведут к утрате бытовых, социальных и других навыков	Нет
10	Деменция – всегда приобретенное состояние, чаще всего к нему приводят болезни Альцгеймера, Леви, Паркинсона, а также проблемы с сосудами	Да

Приложение: Стадии деменции

Вопрос Anx1, Anx2 в анкете – какие ситуации вызовут тревожность, в каких ситуациях обратятся ко врачу. С помощью экспертов фонда «Альцрус» выделены пять стадий тяжести проявления деменции. В анкету включены оценки трех из них. Стадии 4–5 относятся к тяжелым: их проявление точно вызовет тревожность с последующим обращением к специалисту.

Таблица 1

Симптомы по уровням тяжести

Стадия	Суждение
Стадия 1 – начальная	<p>Ваш родственник часто теряет такие важные вещи как ключи, пенсионные/социальные карточки, разные документы</p> <p>Ваш родственник регулярно забывает названия знакомых предметов: использует общие фразы. К примеру, вместо того, чтобы сказать: «Дай мне чашку», говорит: «Поддай мне эту штуку» или «Ну, это самое, ты понимаешь, о чем я»</p> <p>Родственник потерял интерес к занятиям, которые раньше его радовали, стал апатичным, вялым.</p>
Стадия 2 – легкая	<p>Родственник периодически неправильно застегивает пуговицы на кофте и не замечает этого</p> <p>Ваш родственник помнит, что было 10 лет назад, но не знает, что ел сегодня на завтрак и ел ли вообще</p> <p>Ваш родственник не выкидывает испорченную еду из холодильника, а пустые упаковки от продуктов оставляет на полках и столе</p>
Стадия 3 – средняя	<p>Ваш родственник заблудился, когда возвращался домой из ближайшего магазина</p> <p>Ваш родственник пытался съесть сырым что-то, что нуждается в приготовлении/термической обработке</p> <p>Ваш родственник никого не хочет видеть, а при встрече постоянно проявляет агрессию или неуважение, даже если с ним разговаривают ласково и спокойно</p>

Приложение: Признаки

Вопрос-тест Dem4.— правильно/неправильно определяют ситуации проявления деменции.

При помощи экспертов фонда «Альцрус» составлен список ситуаций, которые являются проявлением деменции. И список схожих ситуаций, которые не являются проявлением деменции.

Таблица 1

Ситуации с признаками деменции, истина/ложь

Признак	Ситуация проявления	Ситуация не проявления
Проблемы с кратковременной памятью	Ваш родственник рассказал, как ходил за хлебом и кого-то встретил, а через полчаса уже не помнит, что говорил об этом и рассказывает вновь.	Ваш родственник время от времени рассказывает истории про значимые события из своей жизни, которые Вы уже слышали.
Проблемы с узнаванием родственников и друзей	Ваш родственник говорит, что не знает вас, когда вы приходите к нему в гости	Ваш родственник иногда называет вас именем другого родственника и не замечает этого. Например, если это ваш родитель, то именем другого ребенка
Потеря ориентации во времени	Ваш родственник часто путается в днях недели, не понимает, какое сейчас время суток. При этом своих ошибок он не замечает	Ваш родственник не может вспомнить, какой сегодня день недели и спрашивает у вас
Потеря ориентации в пространстве	Человек растерялся во время прогулки: решил, что находится в незнакомом месте	Ваш родственник отправился за хлебом, а в итоге пошел в библиотеку (хлеб так и не купил)
Сложность с выполнением привычных бытовых дел	Человек регулярно кладет вещи в неподходящие места: например, ключи в холодильник, зубную щетку оставляет на прикроватной тумбочке и т.п.	Ваш родственник раньше мыл полы дома каждый день, а теперь делает это раз в неделю

Приложение: Признаки

Продолжение таблицы

Таблица 1

Ситуации с признаками деменции, истина/ложь

Признак	Ситуация проявления	Ситуация не проявления
Трудности в уходе за собой	Родственник не может обеспечивать собственную гигиену без посторонней помощи	Ваш родственник забыл расчесаться перед выходом из дома
Агрессивность	Ваш родственник стал скандальным. Все ему не так. Окружающие раздражают	Ваш родственник иногда заявляет, что ему неинтересно, скучно или просто не хочется вас слушать
Галлюцинации	Ваш родственник время от времени испытывает визуальные галлюцинации	Вашему родственнику показалось, что в дверь звонят, хотя звонок не сработывал

Приложение: Анкета

Info0. Здравствуйте!

Высшая школа экономики совместно с фондом «Альцрус» проводит исследование, посвященное деменции. Мы хотим понять, что люди знают о деменции, и узнать об опыте взаимодействия с людьми с деменцией. Ваши ответы помогут фонду разработать программу информационной поддержки населения в целом и людей, которые столкнулись с этой проблемой. Заполнение анкеты в среднем займет 20 минут. Пожалуйста, пройдите анкету до конца. Не закрывайте окно браузера до завершения опроса. Результаты исследования будут опубликованы на сайте фонда «Альцрус» в конце августа 2022 года.

type: Info

City2. Укажите название населенного пункта, где вы проживаете — жили большую часть времени в течение последних 12 месяцев. В случае, если вы проживаете в поселке, деревне или селе, которые расположены рядом, на границе с каким-либо городом, но не входят в состав этого города, поищите их название в списке или укажите название в поле «Другое». Вы можете воспользоваться поиском, если начнете вводить слово в открытое поле.

type: Single

Список городов РФ

QStrata. Укажите, в каком населенном пункте вы постоянно проживаете

type: Single

1. Москва
2. Санкт-Петербург
3. Город с населением от 1 млн.чел., за исключением Москвы и Санкт-Петербурга
4. Город с населением 500 тыс.— 1 млн.чел.
5. Город с населением 250— 500 тыс.чел.
6. Город с населением 100— 250 тыс.чел.
7. Город с населением менее 100 тыс.чел.

QRegion. Укажите регион, в котором вы постоянно проживаете

type: Single

Список регионов — автокодировка по вопросу City2

Sex. Укажите ваш пол

type: Single

1. Мужской
2. Женский

Age. Сколько вам полных лет?

type: Free

Приложение: Анкета

Educ. Укажите ваш уровень образования

type: Single

1. Среднее общее образование или ниже
2. Среднее профессиональное образование (техникум, училище, колледж)
3. Незаконченное высшее образование
4. Высшее образование
5. Ученая степень кандидата/доктора наук

Old. Есть ли у вас ближайшие родственники (супруг, родитель/опекун, бабушка/дедушка и т.д.) в возрасте 60 лет или старше?

type: Single

1. Да, есть родственник(и) в возрасте 60 лет и старше
2. Нет

Old1. Сколько лет исполнилось самому старшему из ваших ближайших родственников?

type: Free

99. Затрудняюсь ответить

OldLive. Проживаете ли вы совместно хотя бы с одним родственником, которому исполнилось 60 лет?

type: Single

1. Да
2. Нет

Anx1. Ниже будет представлен список ситуаций, которые могли бы произойти с вашим ближайшим родственником старше 60 лет.

Пожалуйста выберите уровень вашей обеспокоенности каждой из ситуаций по шкале от 1 до 5, где 1 – был(а) бы совершенно не обеспокоен(а), 5 – был(а) бы очень обеспокоен(а).

type: Grid

- 1.1
- 2.2
- 3.3
- 4.4
- 5.5

1. Ваш родственник часто теряет такие важные вещи как ключи, пенсионные/социальные карточки, разные документы
2. Ваш родственник регулярно забывает названия знакомых предметов, использует общие фразы. К примеру, вместо того, чтобы сказать: «Дай мне чашку», говорит: «Поддай мне эту штуку» или «Ну, это самое, ты понимаешь, о чем я»
3. Родственник потерял интерес к занятиям, которые раньше его радовали, стал апатичным, вялым
4. Родственник периодически неправильно застегивает пуговицы на кофте и не замечает этого
5. Ваш родственник помнит, что было 10 лет назад, но не помнит, что ел сегодня на завтрак и ел ли вообще
6. Ваш родственник не выкидывает испорченную еду из холодильника, а пустые упаковки от продуктов оставляет на полках

Приложение: Анкета

и столе

7. Ваш родственник заблудился, когда возвращался домой из ближайшего магазина

8. Ваш родственник пытался съесть сырым что-то, что нуждается в приготовлении/термической обработке

9. Ваш родственник никого не хочет видеть, а при встрече постоянно проявляет агрессию или неуважение, даже если с ним разговаривают ласково и спокойно

Апх2. Обратитесь ли вы ко врачу/квалифицированному специалисту в следующих ситуациях?

type: Grid

1. Скорее да 2. Скорее нет

1. Ваш родственник часто теряет такие важные вещи как ключи, пенсионные/социальные карточки, разные документы
2. Ваш родственник регулярно забывает названия знакомых предметов, использует общие фразы. К примеру, вместо того, чтобы сказать: «Дай мне чашку», говорит: «Поддай мне эту штуку» или «Ну, это самое, ты понимаешь, о чем я»
3. Родственник потерял интерес к занятиям, которые раньше его радовали, стал апатичным, вялым
4. Родственник периодически неправильно застегивает пуговицы на кофте и не замечает этого
5. Ваш родственник помнит, что было 10 лет назад, но не помнит,

что ел сегодня на завтрак и ел ли вообще

6. Ваш родственник не выкидывает испорченную еду из холодильника, а пустые упаковки от продуктов оставляет на полках и столе

7. Ваш родственник заблудился, когда возвращался домой из ближайшего магазина

8. Ваш родственник пытался съесть сырым что-то, что нуждается в приготовлении/термической обработке

9. Ваш родственник никого не хочет видеть, а при встрече постоянно проявляет агрессию или неуважение, даже если с ним разговаривают ласково и спокойно

Dem1. Вы знаете о деменции, что-то слышали об этом или слышите сейчас впервые?

type: Single

1. Да, знаю в деталях
2. Да, что-то слышала(а)
3. Нет, не знаю – слышу впервые

Dem2. Опишите в паре слов, что такое деменция. Деменция – это...

type: Free

99. Затрудняюсь ответить

Приложение: Анкета

Alz1. Вы знаете о болезни Альцгеймера, что-то слышали об этом или слышите сейчас впервые?

type: Single

1. Да, знаю в деталях
2. Да, что-то слышала(а)
3. Нет, не знаю – слышу впервые

Dem3. Ниже представлен ряд суждений. Выберите для каждого суждения, на ваш взгляд, является ли оно верным или нет.

type: Grid

1. Верно
 2. Неверно
1. Деменция не поддается лечению
 2. Деменция передается только по наследству между близкими родственниками
 3. Деменция – естественное явление, связанное с процессом старения
 4. Обучение новым навыкам и умениям может снизить риск возникновения и развития деменции
 5. Вредные привычки (курение, системный прием алкоголя, неправильное питание) повышают риск возникновения и развитие деменции
 6. Деменция развивается постепенно
 7. Можно диагностировать деменцию у себя на ранних стадиях самостоятельно

8. Деменция может быть только у людей в пожилом возрасте

9. Деменция – это любые нарушения в работе мозга, которые ведут к утрате бытовых, социальных и других навыков

10. Деменция – всегда приобретенное состояние, чаще всего к нему приводят болезни Альцгеймера, Леви, Паркинсона, а также проблемы с сосудами

Dem4. Ниже представлен ряд ситуаций, которые могли бы произойти с вашим родственником старше 60 лет. Выберите для каждой ситуации, на ваш взгляд, является ли она типичным проявлением деменции или нет.

type: Grid

1. Типично
2. Нетипично

1. Ваш родственник рассказал, как ходил за хлебом и кого-то встретил, а через полчаса уже не помнит, что говорил об этом и рассказывает вновь

2. Ваш родственник время от времени рассказывает истории про значимые события из своей жизни, которые вы уже слышали

3. Ваш родственник говорит, что не знает вас, когда вы приходите к нему в гости

4. Ваш родственник иногда называет вас именем другого родственника и не замечает этого. Например, если это ваш родитель, то именем другого ребенка

Приложение: Анкета

5. Ваш родственник часто путается в днях недели, не понимает, какое сейчас время суток. При этом своих ошибок он не замечает
6. Ваш родственник не может вспомнить, какой сегодня день недели и спрашивает у вас
7. Человек растерялся во время прогулки: решил, что находится в незнакомом месте
8. Ваш родственник отправился за хлебом, а в итоге пошел в библиотеку (хлеб так и не купил)
9. Человек регулярно кладет вещи в неподходящие места: например, ключи в холодильник, зубную щетку оставляет на прикроватной тумбочке и т. п.
10. Ваш родственник раньше мыл полы дома каждый день, а теперь делает это раз в неделю
11. Ваш родственник, который всегда отличался вежливостью и деликатностью, вдруг начинает говорить людям оскорбительные вещи. К примеру, может сказать кому-то: «Ты толстый» или «У тебя ужасная прическа»
12. Ваш родственник иногда заявляет, что ему неинтересно, скучно или просто не хочется вас слушать
13. Человек не может обеспечивать собственную гигиену без посторонней помощи
14. Ваш родственник забыл расчесаться перед выходом из дома
15. Ваш родственник стал скандальным. Все ему не так. Окружающие раздражают
16. Ваш родственник устроил скандал за то, что вы переложили его вещи

17. Ваш родственник время от времени испытывает визуальные галлюцинации
18. Вашему родственнику показалось, что в дверь звонят, хотя звонок не срабатывал

Info1. echo («Существует множество форм деменции. Болезнь Альцгеймера – самая распространенная из них. Далее отвечайте про болезнь Альцгеймера основываясь на том, что вы знаете или могли слышать об этой болезни, даже если знаете немного.»); else echo («Существует множество форм деменции. Болезнь Альцгеймера – причина деменции у пожилых людей в двух третях случаев. Суть болезни в том, что постепенно умирают нервные клетки в определенных частях мозга. Головной мозг перестает выполнять свои функции должным образом. Болезнь Альцгеймера вызывает проблемы с памятью, мышлением и поведением.

Далее последуют вопросы про болезнь Альцгеймера. Отвечайте на них, опираясь на информацию выше.»)

type: Info

Приложение: Анкета

Alz2. Если бы у вас диагностировали болезнь Альцгеймера, стали бы вы скрывать свой диагноз?

type: Multi

1. Да, стал(а) бы скрывать...
2. от близких родственников
3. от друзей
4. от коллег
5. от окружающих
6. Нет,
7. не стал(а) бы скрывать

Alz3. Оцените степень своего согласия с суждениями о болезни Альцгеймера.

type: Grid

1. Определенно нет
 2. Скорее нет
 3. Скорее да
 4. Определенно да
 99. Затрудняюсь ответить
1. Люди с диагнозом болезнь Альцгеймера опасны для окружающих и самих себя
 2. Людям с болезнью Альцгеймера необходим специальный медицинский присмотр вне зависимости от того, хотят они этого или нет
 3. Я бы не хотел(а) работать с человеком с болезнью Альцгеймера
 4. Встретив на улице пожилого человека, который дезориентиро-

ван, я обязательно помогу ему

5. Я постараюсь не отгораживаться от близкого человека с Альцгеймером, а наоборот, поддерживал(а) бы его всеми способами

6. Я буду скрывать от окружающих тот факт, что у моего близкого болезнь Альцгеймера

7. Я боюсь проводить время с человеком, у которого болезнь Альцгеймера

8. Я буду избегать контакта с человеком, у которого болезнь Альцгеймера

9. Я не знаю, как вести себя с человеком, у которого болезнь Альцгеймера

10. Мне кажется важным соблюдать привычные дружеские/семейные ритуалы с родственником, у которого болезнь Альцгеймера — проводить время вместе за ужином, просмотром сериалов и т.д.

11. Если я помещу близкого в специальное учреждение для людей с болезнью Альцгеймера, я буду считать себя плохим родственником/другом

12. Если у человека диагностировали болезнь Альцгеймера, нужно предупредить людей, с которыми он(а) общается

Приложение: Анкета

Diagnosis1. Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «Дисциркуляторная энцефалопатия»?

type: Multi

1. Да, 2. близкий родственник
3. друг
4. знакомый
5. Нет,
6. таких людей нет
99. Не знаю / затрудняюсь ответить

Diagnosis2. Есть или был ли в вашем окружении человек с диагнозом «болезнь Альцгеймера»?

type: Multi

1. Да, 2. близкий родственник
3. друг
4. знакомый
5. Нет,
6. таких людей нет
99. Не знаю / затрудняюсь ответить

Help1. Обращались ли вы за помощью в связи с постановкой диагноза близкому родственнику?

type: Single

1. Да (укажите, куда именно)
2. Нет

Help2. Знаете ли вы, куда следует обращаться в тех случаях, если у вас или ваших родственников появляются признаки деменции или диагностируют болезнь Альцгеймера?

type: Single

1. Да (укажите, куда)
2. Нет

Help3. Хотели ли бы вы узнать больше о деменции?

type: Single

1. Да, мне хотелось бы знать больше
2. Да, но только если кто-то из моих близких заболел
3. Нет

Приложение: Анкета

Prof. Укажите ваш основной род занятий

type: Single

1. Работаю по найму
2. Независимый предприниматель
3. Учащийся, студент
4. Пенсионер
5. Домохозяйка
6. Безработный, временно не трудоустроен

MedProf. Работаете ли вы или работали ли в сфере медицины/ здравоохранения?

type: Single

1. Да, работаю в настоящий момент
2. Да, работал(а) раньше, но сейчас не работаю или работаю по другой специальности
3. Нет

QMat. Как бы вы оценили материальное положение вашей семьи?

type: Single

1. Иногда не хватает денег на необходимые продукты питания
2. На еду денег хватает, но в других ежедневных расходах прихо-

дится себя ограничивать

3. На ежедневные расходы хватает, но покупка одежды уже представляет трудности

4. На еду и одежду хватает, но покупка телевизора, холодильника представляет трудности

5. Достаточно обеспечены материально, но для покупки автомобиля и дорогостоящего отпуска пришлось бы залезть в долги

6. Материально обеспечены, можем позволить себе дорогостоящий отпуск и покупку автомобиля

99. Предпочитаю не указывать

Info100. Спасибо за участие в опросе. Результаты исследования будут опубликованы на сайте фонда «Альцрус» в конце августа 2022 года.

type: Info