

Dementia Friendly Communities

aneb

podpora nezávislosti seniorů s demencí ve spřátelených komunitách

PhDr. Hana Janečková Ph.D.

Universita Karlova

Česká alzheimerovská společnost



Statistiky o péči

- **13,2% seniorů 65+ využívá dlouhodobou péči (pobírá PnP)** – tj. 256 tis. seniorů, 93 tis. pro těžkou nebo úplnou závislost na péči
- **44% příjemců dlouhodobé péče je ve věku 80+;** více než 1/2 osob ve věku 80+ žijících doma potřebuje vnější podporu
- **Přes 160 tisíc lidí žije s demencí**
- Podle analýz OECD (2017) je **zdraví ve stáří ovlivněno:**
výdaji na zdravotní péči, vzděláním, způsobem života

Zdraví ve stáří a délka péče a

- V optimálních podmínkách mohou lidé prožít většinu života ve zdraví (např. **ve Švédsku 90% životní dráhy, v ČR jen 80%**).
- V ČR je **průměrná délka života ve zdraví v 65 letech kratší než ve Švédsku** (u mužů 8 let; ve Švédsku 15 let) a u žen 9 let (ve Švédsku 17 let)
- Nejrychleji rostoucí seniorskou skupinou - lidé nad 85 let (v r. 2030 – 300 tis., v r. **2050 – 500 tis.**), kteří **potřebují více péče zdravotní i sociální**
- **Nároky na zabezpečení péče v ČR budou vysoké, stejně jako výdaje na kvalitní zdravotní a sociální služby.**

Onemocnění ve věku 75+	ČR	Norsko
Vysoký krevní tlak	59%	34%
Diabetes	27%	14%
Onemocnění srdce	22%	7%

Zdroj ČSÚ, 2018

Care gap – disproporce péče

- Disproporce mezi počtem lidí, kteří budou potřebovat pomoc druhých, a počtem formálních a neformálních pečovatелů, kteří budou schopni tuto pomoc zajistit.
- **Potřeby péče budou převyšovat připravenost společnosti k péči**
- Péče o starší členy rodiny je a bude běžnou životní zkušeností.



Rozvoj komunitních služeb

Komunitní služby:

- poskytovány důsledně **individuálně** podle potřeb, přání uživatelů
- přispívají ke společenskému **začlenění**: pomáhají lidem žít v komunitě
- zachování a umožnění **sociálních vztahů**, podporu **samostatnosti** a maximálního možného **rozhodování o svém způsobu života**.
- podpora v přirozeném, domácím, prostředí člověka – **terénní služby**, nové modely a metody péče.
- **pobytové služby komunitního typu**
- Koordinace služeb, zdravotní a sociální pomezí

(MPSV)

Ve většině zemí OECD se **v posledních 10 letech zvyšuje podíl osob 65+**, které využívají služeb **péče v domácím prostředí** (deinstitutionalizace, familializace péče)

Přání seniorů

- Výzkumy dokládají, že si staří lidé vysoce cení své nezávislosti, preferují komunitní bydlení a raději žijí ve své domácnosti než u dětí.

(Women's Health and Aging Study, USA 2008)

- V jiném výzkumu se 30 % vážně nemocných seniorů vyjádřilo, že by „raději zemřeli“, než se dostat do pobytového zařízení

(Wolff et al., 2008)

- S úbytkem psychických a fyzických sil ve 4. věku **namísto autonomie a možnosti se rozhodovat** vystupuje do popředí **téma udržení osobní důstojnosti v rámci bezpečných sociálních vazeb** – rodina je zárukou zachování bezpečí a soukromí

(Sýkorová, Moravskoslezská studie 2007)

Připravenost na péči - index příležitosti

- Postoje a síly spojené s vůlí a připraveností k péči - **odolnost rodin**
- Kombinace ukazatelů, které rozhodují o šanci starých lidí zůstat ve svém domácím prostředí
- **Ukazatelé: místo bydliště (venkov – město),
typ, dostupnost a stabilita sítí (sociálních, ale i dopravních, telekomunikačních apod.),
sociálním status a vnímání role ženy
životní orientace lidí (tradiční vs. moderní životní styl, hodnoty).**
- Větší připravenost k péči nacházíme v nižších sociálních vrstvách
- V liberálně-měšťanském prostředí, je připravenost k péči nižší (kombinuje se vyšší sociální status s moderním životním stylem).
- Sladění práce a péče, nová infrastruktura, prostupnost péče, uplatnění trhu s péčí, zapojení dobrovolníků = **předpoklady připravenosti k péči** a snížení potřeby budovat lůžkovou kapacitu.
- **Orientace na péči se stává součástí pečující kultury**

(Blinkert, Klie 2004)

Pečující komunita (caring community)

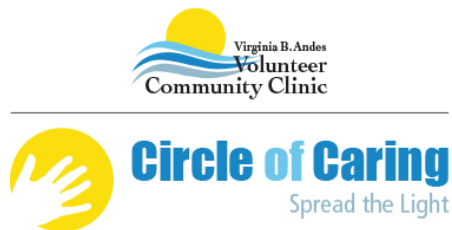


- Nové paradigma zajištění péče o stárnoucí populaci
- Myšlenka, že je třeba **spojit síly zdola** a nespoléhat se na to, že existují nějaká univerzální řešení a správná politická rozhodnutí
- Profesionální sociální služby nemohou plně kompenzovat „**slabost**“ **sociálních sítí**.
- Pečující komunita je opakem moderní městské společnosti směřující **k izolaci a individuálnímu životnímu stylu**, tj. nižší připravenosti pečovat
- Pečující komunita probouzí zájem jednoho o druhého a **participaci rozmanitých účastníků komunitního života na péči**



Pečující kultura

- Pečující komunita je spojena s pečující kulturou
- Povědomí o tom, že všichni jsme zranitelní, na sebe navzájem odkázáni.
- Každý z nás bude muset začlenit do svého životního plánu také „čas na péči“.
- Bude se to týkat i našeho životního stylu, trávení volného času, dobrovolnictví
- Zaměstnavatelé se budou vyrovnávat s nutností sladit práci a péči



(prof. Klie, 2012)

Sebezáchovné zdroje komunity

- Mohou být mobilizovány, pokud komunita je zdravá a funguje normálním způsobem.
 - Jde o aktivity na místní úrovni, do které jsou zapojeny všechny generace.
- 1) **Dobré sousedství** – prostorová blízkost, snadná dosažitelnost, instrumentální pomoc, dlouhodobé sociální kontakty, společná historie, prožitý život, generační blízkost
 - 2) **Sociální interakce všedního dne** – prodavači, lékárníci, pedikérky, kadeřnice, knihovnice, spolucestující v autobusu



Sebezáchovné zdroje komunity – přirozené podpůrné sociální sítě

3) Přátelé - v životě seniorů srovnatelné s rolí členů rodiny

- vztahy založené na dřívější profesi, sousedství, zájmech
- dlouhodobost vztahů hraje zásadní roli
- důvěra
- volnočasové aktivity, vzájemné setkávání jsou důležitější než instrumentální pomoc
- cítí se s nimi dobře, rozumí si
- jsou v pohotovosti, „stačí zavolat“.



4) Lidé z klubů, spolků, z hospody, z kostela

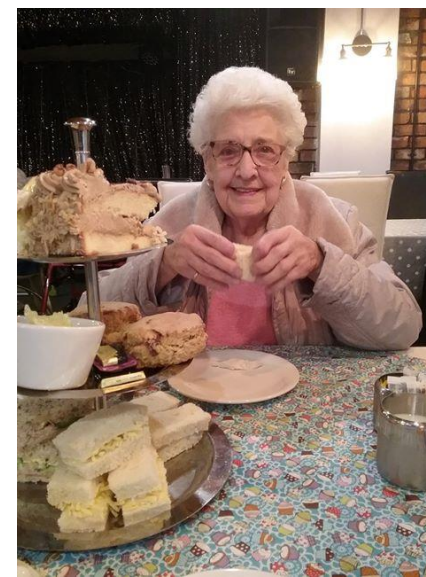
5) Dobrovolníci, mezigenerační vztahy

(Sýkorová 2007)



Pečující komunita

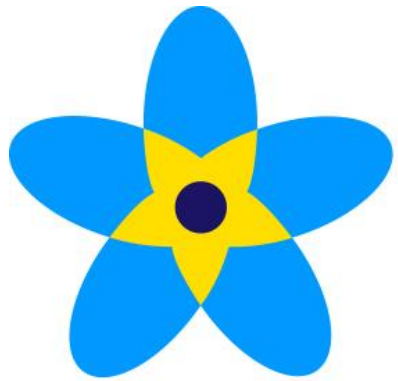
- Vytváří **podpůrné sociální sítě** (sousedské a přátelské vztahy, svépomocné skupiny, skupiny vzájemné pomoci a podpory v péči), ale také **bezpečné prostředí** (bez bariér a zbytečných rizik, s vstřícnou architekturou usnadňující orientaci a podporující růst společenství, integraci a setkávání lidí **v různorodých situacích a fázích života**).
- **Disponuje** koordinovanou, prostupnou a navazující sítí zdravotních a sociálních služeb, ale také spřátelených kaváren, plováren, kin či muzeí a církví.



Dementia friendly community

Komunita vstřícná k životu s demencí

Jsou to města a vesnice, kde existuje **pochopení, respekt a podpora pro lidi s demencí**. V těchto komunitách obyvatelé **vědí, rozumějí a uvědomují si, co to je demence**, takže lidé, u nichž byla diagnostikována demence mohou pokračovat ve svém životě tak, jak si přejí a ve společenství, které si zvolí.



**Dementia
Friends**

An Alzheimer's Society initiative



Komunita přátelská lidem s demencí

- Koncept, který odráží úsilí o začlenění lidí s demencí do běžného života společnosti (Alzheimer Europe, Yearbook 2015)

Brusel



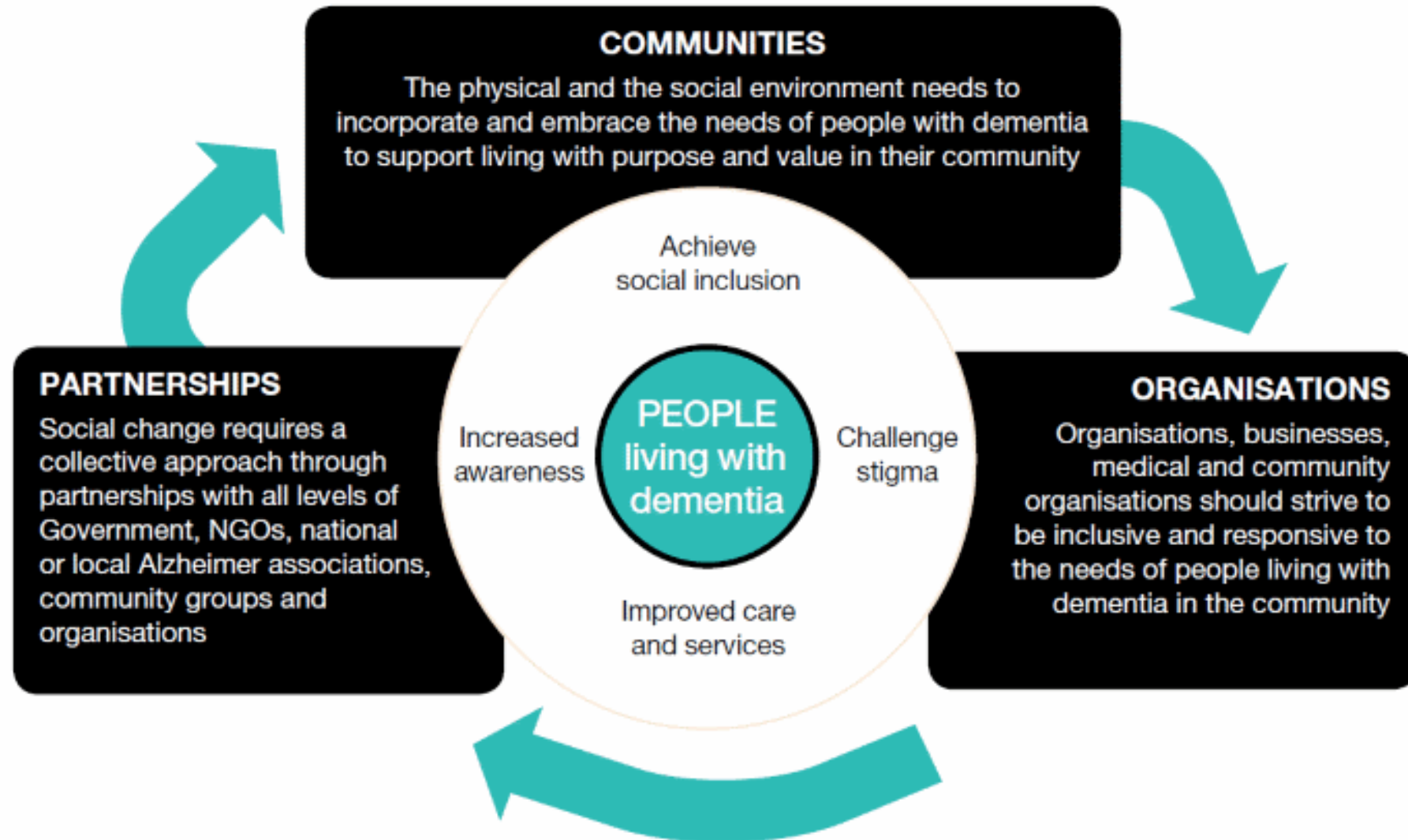
M sta v Anglii



M sta v Irsku



Principy komunit přátelských lidem s demencí (ADI)



Dva cíle komunit přátelským lidem s demencí

- Redukování stigmatu
- Zvýšení znalostí o demenci, porozumění a zplnomocnění lidí s demencí.
- 4 základní elementy:
 - lidé
 - komunity
 - organizace
 - partnerství

(Alzheimer Disease International)

Klíčové elementy komunit přátelských demencím

- 1) **Lidé** – týká se lidí s demencí a jejich rodin. Vše, co se v obci děje vychází z informací o potřebách lidí s demencí ve všech stadiích onemocnění. Jen tak zůstane **zachován jejich pocit respektu, důstojnosti a smyslu**, který hledají.
- 2) **Komunity - sociální prostředí**. Eliminovat **stigma a sociální izolaci**. Zapojit lidi s demencí do různých aktivit v obci (nejen specializovaných), např. sportovní akce, setkávání s přáteli, sborový zpěv, turistické kluby, plovárny, školy, zábava, nakupování, bankovní a jiné služby.
 - **fyzické prostředí** – přístupnost, snadná navigace –
pěšiny, značení, osvětlení!

Klíčové elementy

3) Organizace přátelské lidem s demencí – při jednání s lidmi s demencí by měly firmy a organizace uplatňovat **respekt a zodpovědnost**, měly by pomáhat lidem s demencí, aby mohli sami přispívat k životu v komunitě, aby byli platnými občany

Přístup k odpovídající zdravotní péči – včasná diagnóza a léčba, vstřícné a dostupné služby, odpovídající jedinečným potřebám lidí s demencí

4) Partnerství – změny lze dosáhnout jedině **iniciativní společnou mezioborovou aktivitou** – nezvládne to jediná organizace.

Je třeba hledat silné stránky organizací a samotné komunity a počítat s nimi.



Přátelská komunita pro lidi s demencí

Cílem je proměna postojů společnosti k lidem s demencí, destigmatizace demence



- Lidé s demencí mají **stejné právo jako kdokoli jiný**, aby se k nim přistupovalo **s důstojností a úctou**, aby mohli vést **nezávislý život**, měli právo na **autonomní rozhodování** a mohli pokračovat **v aktivním občanském životě** ve svých komunitách a **vyjadřovat své názory**, které **budou slyšet** a budou přijímány jako relevantní (Mitchell, 2012)
- Aby se lidé s demencí mohli stát součástí tzv. **pečujícího společenství**, je třeba jim dát šanci, aby toto prostředí mohli aktivně spoluutvářet. (Messerli, Meichtry, 2016)
- Přitom je třeba respektovat, že u lidí postižených demencí existují různé stupně sebeurčení a zapojení

Život s demencí jako varianta normálního stárnutí, jako možnost života ve stárnoucí společnosti

Život s demencí jako jedna z forem stáří, která může být stejně hodnotná:

Lidé s demencí žijí přinejmenším stejně rádi, jako lidé bez demence.

Pro vztah k tomuto onemocnění má velký význam otázka, zda

je demencí postižený život nutné chápat jako utrpení, nebo, za určitých podmínek, jako jinou, pro život hodnotnou formu lidské existence.

Každý z nás je zranitelný a závislý na péči. Stejně jako ochota pomoci patří i **závislost na péči k základním znakům** lidského života. Jsme vzájemně závislí na péči jeden o druhého. To je předpoklad lidského bytí na zemi.

(Heinz Rüegger, Etické výzvy fenoménu demence, 2014)

Strukturální prvky uplatňované v obcích přátelských lidem s demencí:

- **Místo** – tj. bydlení, doprava a vnější prostor
- **Lidé** – Co lidé v komunitě vědí? Co si myslí a jak vnímají demenci? Mají pozitivní a podpůrné postoje k lidem s demencí?
- **Zdroje** – jaké zdroje vyčleňují města a obce na podporu života s demencí? – jde o všechny složky života měst a obcí, zda je perspektiva lidí s demencí zahrnuta v oblasti péče o zdraví, sociální péči a dalších veřejných službách, v nákupních centrech, firmách, zařízeních, investicích atd.
- **Sítě** – jde o to, jak občané žijící v obci spolupracují v podpoře lidí s demencí

(Alzheimer Europe 2015, s. 11)

Co konkrétně můžeme udělat

- Pořádat kampaně, které názorně ukážou jak přistupovat k lidem s demencí
- Zajišťovat bezpečí a vnímat potřeby lidí s demencí, vytvářet citlivé a pozorné prostředí, pečující komunitu
- Připravovat možnosti a pozitivní způsoby, jak mohou lidé s demencí přispět k životu celé komunity, být jí prospěšní a viditelní
- Připravit programy pro lidi s demencí, např. podpůrnou skupinu, kde se lidé s demencí mohou scházet v bezpečném prostředí, setkat se lidmi s podobnou zkušeností, učit se, získávat sebevědomí tím, že se dozvídají, že nejsou sami.
- Podpořit dostupnost budov viditelným a srozumitelným značením, zlepšit akustiku. Srozumitelně mluvit a používat slova, které nejsou urážlivá a zneschopňující.
- Povzbuzovat otevřený dialog a
- demenci na úřadech, všude uplatňovat perspektivu vstřícnosti
- Pomoc lidem s demencí vyjádřit jejich názor.
- Ocenit jejich zájem o zapojení se do života komunity.



Odolnost pečujících rodin

- Kvalitativní studie rodinné odolnosti v péči o osoby s demencí ukazují, že **pro zvládání péče je důležitá sociální opora, pozitivní komunikační vzorce, přijetí, optimismus, propojenost a houževnatost široké rodiny.**
- Důležitý je také efektivní **management symptomů**, který může v případě demence dobře rozvinout a posílit odolnost pečující rodiny.
- Poznatky z oblasti **validace, komunikace, reminiscence, motivování lidí s demencí lze využít k intervencím**, které jsou přesně šité na míru potřebám pečujících rodin.
- Jde především o **vytvoření prostředí, které podpoří adaptaci pečujících rodin.**

(Deist, Greeff, 2014).

Fungující komunita

- **Existence fungující komunity** je zásadní pro rozvoj tzv. sousedské nebo přátelské výpomoci v místě bydliště.
- Rozvoji komunity mohou pomoci obce formou **podpory aktivit pro své občany, budováním komunitních center, participací v projektech na rozvoj sousedské svépomoci atd.**
- Kraje i obce mohou podporovat **dobrovolnické aktivity** na svém území pomocí dotací pro organizace, které s dobrovolníky pracují, zřizováním dobrovolnických center apod.

(FDV, Holeňová, 2018)

Příklad komunity přátelské lidem s demencí

- program „Vzpomínejme, když pečujeme“.

- Půlroční strukturovaný program pro rodiny spolu se svými blízkými s demencí
- Společenství je tvořeno rodinami, lektorkami, reminiscenčními asistentkami ve výcviku –
- Celkem 25 – 30 lidí
- Principy: orientace na lidi s demencí (program začínáme vytvářet od nejslabšího článku)
 - rovnost všech
 - všichni jsou úspěšní – každý dokáže něčím přispět ke společnému dílu
 - tolerance, úcta jedněch k druhým – každý může chybovat
 - společný cíl – místo (společenství), kde je všem zúčastněným dobře
- Výsledek – vznik silných vazeb, přátelství, touha pokračovat – udržitelnost programu, která vychází z potřeby lidí se setkávat - Reminiscenční cukrárna







<https://www.facebook.com/250270122070157/videos/vb.250270122070157/305563723207463/?type=2&theater>



Good bye!