

Stárnoucí osoby s mentálním postižením: Na okraji společnosti a mimo systém

Zkvalitňování sociální a zdravotní péče a související výrazné **zvyšování očekávané délky dožití** sledujeme v posledních desítkách let nejen u majoritní populace v Česku i po celém světě. Fenomén se týká také lidí se specifickými potřebami, mezi jinými **osob s mentálním postižením**.¹ Situace se proměňuje v takové míře, že dnes u nás pečující hovoří o tzv. první generaci stárnoucích „dětí“ s mentálním postižením.

V případě osob s lehkým mentálním postižením se věk dožití rychle přibližuje běžné populaci. Také osoby se středně těžkým nebo těžkým stupněm se dnes běžně dožívají více než padesáti, nezávisle i přes šedesát let.² Souhrnně to znamená, že všichni tito lidé čelí širší veřejnosti neznámým kombinacím překážek při zvládnání každodenního života, kdy se k obtížím spojeným od jejich útlého věku s mentálním postižením přidává křehkost fyzického i psychického zdraví stárnoucího těla.³

Začlenění starších osob s mentálním postižením do zdravotních a sociálních služeb i do širšího života komunity, ve které žijí, vyžaduje zvláštní pozornost. Tento text a podkladové šetření k němu vznikly z důvodu, že bytí jsou v odborné komunitě související problémy známé, nejsou dostatečně zmapované. Výzkumy na téma starších dospělých s mentálním postižením de facto neexistují a chybí tudíž také potřebné strategie vedoucí k začleňování a zvyšování well-beingu těchto občanů. **Starší osoby s mentálním postižením a jejich pečující se dostávají na úplný okraj společnosti, bez šance na zajištění podmínek důstojného života.** Současné nastavení sociálně-zdravotního systému tomu nedokáže čelit. Považujeme za nezbytné to změnit.

„Počet mentálně postižených nad 45 let narůstá, na zlepšení podmínek pro jejich kvalitní život ale stát naprosto rezignoval.“ (citace pečující/ho)

Následující prvotní zmapování aktuálního stavu dané problematiky v Česku jsme provedli skrze dotazníkové šetření s 82 pečujícími o stárnoucí osoby s mentálním postižením a skrze online fokusní skupiny s pečujícími a se zástupci služeb, které cílovou skupinu podporují.

O KOM JE VLASTNĚ ŘEČ A JAKOU MAJÍ STÁRNOUCÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM PODPORU?

U lidí s mentálním postižením hovoříme o tzv. seniorském věku dříve než u většinové populace, dle některých zdrojů již od 40 let.⁴ Z odpovědí našich respondentů až třetina jejich blízkých – stárnoucích s mentálním postižením – má nějaký další významný zdravotní handicap. Hlavní

¹ Například: Perkins, E.A., Moran, J.A. (2010); Hogg J., Moss S., Cooke D. (1988).

² Bittles A.H., Petterson B.A., Sullivan S., Hussain R., Glasson E., Montgomery P.D. (2002).

³ El Mrayyan, N., Bökberg, C., Eberhard, J., & Ahlström, G. (2022).

⁴ Hogg, J., Moss, S., Cooke, D., (1988)

pečující osobou je typicky matka, přirozeně tedy také v seniorském věku z hlediska většinové populace (65+). Přibližně polovina pečujících má pravidelnou pomoc od další blízké osoby. Dvě třetiny využívají podporu nějaké sociální služby, nejčastěji celoroční pobytové nebo denního stacionáře. Jiné ambulantní nebo terénní služby jsou málo dostupné.

Zkušenosti respondentů z našeho šetření potvrzují, že pro stárnoucí osoby s mentálním postižením sociální a zdravotní služby v ČR často prakticky nenabízejí řešení. Při hledání podpory je nejčastěji určující dostupnost, nikoliv to, zda daná služba dokáže reagovat na specifické individuální potřeby. Místo aby systém služeb flexibilně podporoval potřebné, potřební a jejich blízcí spíše hledají způsob, jak v systému přežít.

U stárnoucích lidí s mentálním postižením je běžná častější změna potřeb a tudíž také požadavků na podporu. V praxi to vzhledem k nedostupnosti terénních služeb a svázanějším pravidlům poskytování pobytových služeb vede ke zbytečnému přesouvání uživatelů. **Mnohá zařízení na změny potřeb nejsou připravena a neumí s nimi pracovat.** Na druhou stranu ale existují i služby, které jsou schopny nastavit podmínky tak, aby jejich uživatel mohl dostávat optimální podporu bez ohledu na věk.

„Při stárnutí našich klientů je těžké dodržet stanovenou cílovou skupinu. Kdy je náš klient ještě člověk s mentálním postižením a cíl služby je pro něj adekvátní anebo už je senior, který do služby nespadá. Tohle pomezí vlastně nikdo neřeší.“ (citace poskytovatele sociálních služeb)

SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ POMEZÍ

„Změna potřeb“ se často týká s věkem přibývajících běžných zdravotních omezení. Zásadním problémem je v prostředí pobytových služeb a stacionářů dostupnost základní zdravotní podpory. Systém stále neumožňuje pracovníkům sociálních služeb vykonávat tzv. zdravotnické úkony, mezi které jsou ale zahrnovány činnosti běžně prováděné osobou blízkou. **Některé služby se zdravotní podporou dokáží pracovat, ale zdaleka to není pravidlem,** navíc se tím služby mohou ocitat v šedé zóně dle interpretace pravidel.

„Když je syn nemocný, starám se o něj já. Pošlou ho domů. Všechny preventivní i odborné prohlídky zařizuji já osobně se synem.“

„Je to nejistota. Jsem také nemocná a když si myslím, že mám o dceru postaráno, tak mi ji nemocnou pošlou domů.“

„Jak sledujeme postupně se zužující sortiment aktivit poskytovaných stacionáři, snažíme se spoléhat především sami na sebe.“ (citace pečujících)

Naše šetření částečně potvrzuje zjištění výzkumů ze zahraničí ohledně nedostupnosti adekvátní služby. Jak v případě služeb primárně pro starší lidi, tak v případě služeb primárně pro lidi s mentálním postižením nejsou jejich řešení vhodná pro potřeby starších osob s mentálním postižením. Právě proto tyto osoby vhodnou podporu hledají s takovými

obtížemi.⁵ V České republice je problém častěji interpretován skrze nedostatek personálu i potřebu odlišných kompetencí pracovníků.

„Klienti s mentálním postižením stárnou a potřebují např. aplikovat inzulín, dnes již především inzulínovým perem. (...) Podávání léků, to stejné. (...) Jak s tím naložit, když nemáme zdravotnický personál a terénní služby na to odmítají docházet, protože jim to lékaři nepíší?“

*„Tady vyvstává další problém, kdy je málo zdravotních sester a my nemáme, jak tyto úkony řešit, než porušováním pravidel. Nebylo by lepší odborně proškolit PSS a celou situaci tím pro sociální služby vyřešit?“
(citace poskytovatelů)*

PODPORA V OBLASTI ZDRAVOTNÍ PÉČE

V oblasti zdravotní péče se většina bariér pro stárnoucí osoby s mentálním postižením a jejich pečující překrývá s problémy, jimž čelí i mladší pacienti.

Nízká dostupnost odborníků, dlouhé čekací doby, nedostatečná komunikace a neexistující empatie. Byť více než polovina respondentů hodnotí kvalitu zdravotní péče i např. úroveň komunikace převážně pozitivně, alarmující zkušenosti vedoucí k traumatickým zkušenostem pacienta i pečující osoby zdaleka nejsou výjimečné. Lékaři často v komunikaci nezohledňují snahu pečujících osob předat své celoživotní zkušenosti s pacientem.

Cílová skupina stárnoucích je specifická v kombinaci znevýhodnění. Lékař neřeší „pouze“ situaci pacienta s mentálním postižením, ani stav pacienta s problémy spojenými se stářím. Při kombinaci obojího je pro odborníka složitější identifikovat příčinu problému, zvolit odpovídající léčbu, a především dokázat ji vysvětlit srozumitelně a důstojně jak pacientovi, tak pečující osobě.

„U starého postiženého se kombinují specifika daná postižením se specifiky danými věkem. Většina lékařů standardně zvládá běžnou populaci. Každé specifikum už je zvládáno méně.“

„U dítěte je ten přístup srdečnější, snaží se o získání pozornosti pomocí hračky, nonverbální komunikace apod., u starších osob si dle mého lékaři myslí, že již jsou schopni vyjádřit, co je trápí, ale přece mnozí starší právě neumí komunikovat a bojí se ještě více.“ (citace pečujících)

„Dostupnost dostatečně empatických PL, psychiatrů, neurologů. bohužel zkušenost je taková, že lidé s MP a PAS se obvykle z nemocnice vrací v horším stavu než odjížděli...“ (citace poskytovatele)

⁵ Bigby, C. (2009).

To, že je identifikace potřeb ve vyšším věku u osob s mentálním postižením problematická, dokládají i zahraniční zdroje. Typickým příkladem je nastupující demence, kdy začínající obtíže nemusí poznat lékař ani blízká osoba. Ve výzkumu ve Švédsku se také ukázalo, že existuje jasné riziko toho, že měnící se potřeby lidí s mentálním postižením budou přehlíženy kvůli náročnému chování a komunikačním obtížím, tedy že pečovatelský personál bude bez dostatečných znalostí o stárnutí zdravotní problémy mylně interpretovat jako příznak mentálního postižení.⁶

KAM DÁL:

STRATEGIE, DATA, KOMPETENCE, INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP, KOMUNIKACE A SPOLUPRÁCE

To, co je společné pro nedostatky v podpoře sociální i zdravotní, je nízká dostupnost, nedostatečné odborné (časové) kapacity a z toho plynoucí častá absence kvalitní komunikace, individuálního přístupu, a téměř úplná absence širší odborné spolupráce. U stárnoucích osob s mentálním postižením se to projevuje o to výrazněji, že kombinace zkušeností a správné expertízy je často pro správnou identifikaci zdroje jejich obtíží klíčová.

Nedostatečné kapacity terénních sociálních služeb, rigidita pobytových sociálních služeb a velmi omezená zdravotní podpora v jejich prostředí, neexistující mezioborová spolupráce lékařů, to vše a další zmíněné faktory vedou v mnoha případech nejen k nekvalitní péči a podpoře, ale také k **frustraci přetížených pečujících. Na ty jsou kladeny obrovské nároky, a přestože se musí stát experty na diagnózu a celkovou situaci svého blízkého, často nemají odbornou protistranu** schopnou hledat optimální řešení, ani službu, která by poskytla jakoukoliv pomoc či úlevu.

„Nedokážu si představit, jak by dopadla lékařská péče bez toho, abychom na každé vyšetření nebyli připraveni nastudováním případných problémů a řešení a diskusí o nich s lékařem.“ (citace pečující)

Jak je uvedeno v úvodu materiálu, naše mnohdy negativní zjištění nejsou postavena na robustním výzkumu. Přesto jsou výsledky našeho šetření konzistentní se systematickým přehledem péče o starší osoby s mentálním postižením založeným na 42 studiích z osmi zemí z roku 2012.⁷ Na druhou stranu z odpovědí našich respondentů je také zřejmé, že příklady pozitivní praxe existují a řada aktérů chce situaci měnit, někdy i navzdory systému.

Na základě příkladů dobré praxe, převažujících odpovědí pečujících i zástupců služeb i na základě konzultací s experty a s představiteli místních spolků pro podporu lidí s mentálním postižením uvádíme sadu doporučení, jak pokračovat v řešení situace a v zapojení stárnoucích s mentálním postižením i jejich pečujících do společnosti:

⁶ Ahlström, G., Wallén, E. F., Tideman, M., & Holmgren, M. (2022).

⁷ Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K. (2012).

1. Téma starších osob s postižením je nezbytné systematicky zohledňovat v politikách, strategiích a konkrétních programech týkajících se lidí seniorského věku i lidí s mentálním postižením.
2. Stát má systematicky mapovat problematiku osob s mentálním postižením se zohledňováním specifik plynoucích z jejich věku a stavět koncepční materiály na získávaných poznatcích, analyzovat potřeby podpory těchto osob ve všech oblastech kvality jejich života, které se mohou výrazně lišit od potřeb běžné populace.
3. Starší osoby s mentálním postižením musí být zohledňovány jako specifická cílová skupina se zvláštními potřebami v rámci úprav podmínek pro poskytování sociálních i zdravotnických služeb na celostátní i regionální úrovni.

Relevantní aktéři mají:

- podporovat participaci uživatelů/pacientů na komplexním řešení a individuálním plánování své situace také pro závěrečnou etapu života, a dále podporovat spolupráci poskytovatelů služeb s primárními pečujícími,
 - podporovat multidisciplinaritu a síťování všech subjektů potřebných ke spolupráci při hledání vhodné podpory stárnoucích uživatelů služeb,
 - umožňovat aktivní péči služeb o své uživatele po všech stránkách – nastavovat vhodné podmínky pro smysluplné provázání sociální podpory a zdravotní péče, umožnit základní specializovanou zdravotní péči v prostředí sociálních služeb,
 - iniciovat vytváření individuálních plánů v kontextu stárnutí, změn potřeb a se znalostí preventivních intervencí, tak aby uživatelé/pacienti mohli zůstat ve svém nejlepším možném prostředí
 - poskytovat lidem s mentálním postižením přístupné a na míru šité informace (informace ve snadném čtení) ohledně stárnutí, týkající se dostupnosti a účelu služeb, možností bydlení, plánování péče, finančních otázek apod.
4. Relevantní aktéři mají posilovat povědomí o riziku tzv. diagnostického zastínění, kdy změny související s věkem bývají zdůvodňovány mentálním postižením.
 5. Stát, kraje i další aktéři mají podporovat školení pracovníků v sociálních službách ve specifické podpoře pro stárnoucí osoby s mentálním postižením.
 6. Stát a všichni relevantní aktéři mají podporovat vzdělávání lékařů i podpůrného zdravotnického personálu ve specifických potřebách stárnoucích osob s mentálním postižením.
 7. Relevantní aktéři mají posilovat povědomí o možných souvislostech mezi mentálním postižením a demencí. Informace by měly být srozumitelné, stejně jako dostupné možnosti konzultací s odborníky a dostupná další podpora pro osoby s demencí.



CITOVANÉ ZDROJE:

- Perkins E.A., Moran, J.A. Aging Adults With Intellectual Disabilities. *Jama-Journal of the American Medical Association*. 2010;304(1):91-2.
- Hogg J., Moss S. and Cooke D. *Ageing and Mental Handicap*. 1988, London: Croom Helm.
- Bittles A.H., Petterson B.A., Sullivan S.G., Hussain R., Glasson E.J., Montgomery P.D. The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2002;57(7):M470-M472.
- El Mrayyan N, Bökberg C, Eberhard J, Ahlström G. Community-Based Support and Social Services and Their Association with Frailty Factors in Older People with Intellectual Disability and Affective and Anxiety Disorders: A Swedish National Population-Based Register Study. *Community Ment Health J*. 2022 Jul;58(5):1000-1013.
- Bigby, C. Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2009; 27. 231-241.
- Ahlström, G., Wallén, E. F., Tideman, M., & Holmgren, M. Ageing people with intellectual disabilities and the association between frailty factors and social care: A Swedish national register study. *Journal of intellectual disabilities: JOID*. 2022; 26(4), 900–918.
- Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K. Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*. 2012; 72(4), 286–295.