

# Благополучная жизнь с деменцией

Улучшение качества жизни с деменцией и повышение активности:  
«IDEAL»

Linda Clare

## THE IDEAL PROGRAMME

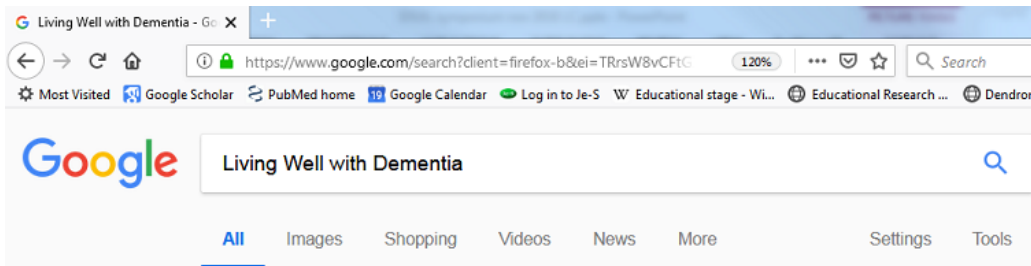
Improving the Experience of Dementia  
and Enhancing Active Life



# Содержание

- Благополучная жизнь с деменцией – программа «IDEAL»
- Группа «ALWAYS» («ВСЕГДА») – включение людей с деменцией и их ухаживающих в программу «IDEAL»
- Состав участников программы «IDEAL»
- Семья и неофициальные ухаживающие в составе участников программы «IDEAL»
- «A Life More Ordinary» («Более обычная жизнь») – творческий проект, связанный с «IDEAL»

# Благополучная жизнь с деменцией



About 79,900,000 results (0.37 seconds)

## [Living well with dementia - NHS](#)

<https://www.nhs.uk> > Health A-Z > Dementia guide ▾

Dementia can affect all aspects of a person's life, as well as their family's. ... the condition, remember that there is advice and support available to help you live well.

## [Living Well With Dementia: a national dementia strategy - GOV.UK](#)

<https://www.gov.uk> > ... > Public health > Health conditions > Dementia ▾

3 Feb 2009 - Strategic framework within for making quality improvements to dementia services and addressing health inequalities.

## [\[PDF\] Living well with dementia - Dementia Care](#)

[www.dementiacare.org.uk/wp-content/uploads/2017/.../Living-well-with-dementia.pdf](http://www.dementiacare.org.uk/wp-content/uploads/2017/.../Living-well-with-dementia.pdf) ▾

Living well with dementia. Keeping well and staying independent. This booklet will cover:

- Medication.
- Maintaining a healthy lifestyle: - Diet and nutrition.

## [Living well with dementia • Dementia Care](#)

[www.dementiacare.org.uk](http://www.dementiacare.org.uk) > Our Services > Advice and Information ▾

Living well with dementia. Many people diagnosed with dementia continue to live fulfilled and happy lives for many years, even if adjustments are necessary.

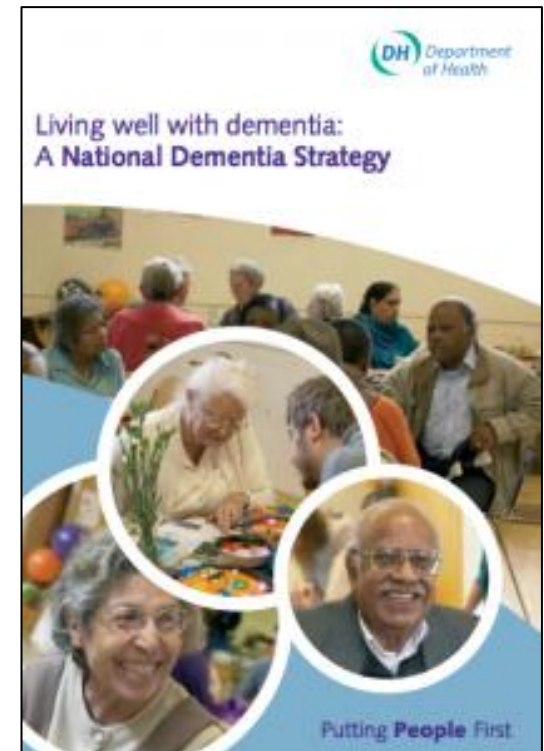
## [The Live Well with dementia programme | Alzheimer's Society](#)

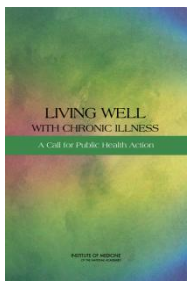
<https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/.../live-well-dementia-programme> ▾

13 Sep 2018 - The Live Well with dementia programme was initiated to fill a gap in the Society's services of a structured, peer group programme that is based ...

## [Living well with dementia - Public health matters](#)

<https://publichealthmatters.blog.gov.uk/2014/02/17/living-well-with-dementia/> ▾





# ‘Благополучная жизнь’ ...

- это наилучшее достижимое состояние здоровья, охватывающее все аспекты физического, психического и социального благополучия
- определяется физическим, социальным и культурным окружением, а также воздействием не только на пациента, но и на членов семьи, друзей и ухаживающих
- имеет уникальный личностный смысл, определяемый осознаваемым уровнем комфорта, функциональности и удовлетворенности жизнью
- ‘Мысли за пределами болезни’ с позитивными, целостными представлениями
- Принимай во внимание социальный контекст каждого человека, окружающую среду и складывающиеся отношения
- Признавай уникальность опыта каждого человека и использовать индивидуальный, а не универсальный подход

# Каков вклад программы «IDEAL»?



## Программа "IDEAL"



# Использование программы «IDEAL» для улучшения качества жизни



# Группа «ALWAYSs»

- К участию привлекаются люди с деменцией и ухаживающие за ними люди.
- Постоянное членство (срок программы не зависит от даты вступления)
- Они дают советы по различным аспектам проекта, основываясь на личном опыте, навыках и компетенциях:
  - Консультируют по анкетам исследования
  - Участвуют в пилотных исследованиях
  - Проводят обзор результатов новых исследований
  - Представляют программу «IDEAL» на конференциях



# Группа «ALWAYS»:

“Действия по улучшению жизни: Вопрос к тебе”

The 'Improving the Experience of Dementia and Enhancing Active Life' (IDEAL) programme collaborated with people living with dementia, carers and researchers...



# Каков состав участников программы «IDEAL»?



## 1547 людей, живущих с деменцией

- Из 29 мест Великобритании
- 44% - женщины
- С лёгкой или умеренной степенью тяжести деменции
- В возрасте от 43 до 98 лет (средний возраст - 76 лет)
- 74% - в браке/живут вместе; 17% - в статусе вдовы/вдовца; 6% - разведены; 3% - не женаты/не замужем
- Этническая принадлежность: 98% белой расы

## 1283 члены семьи/друзья

- 81% - супруги/партнёры
- 69% - женщины
- В возрасте от 26 до 99 лет
- Помогали своим родным и друзьям на протяжении (количество часов в день):
  - 0 (6%)
  - 1-3 (32%)
  - 4-5 (8%)
  - 6-10 (8%)
  - Больше 10 (39%)
  - Другое (7%)

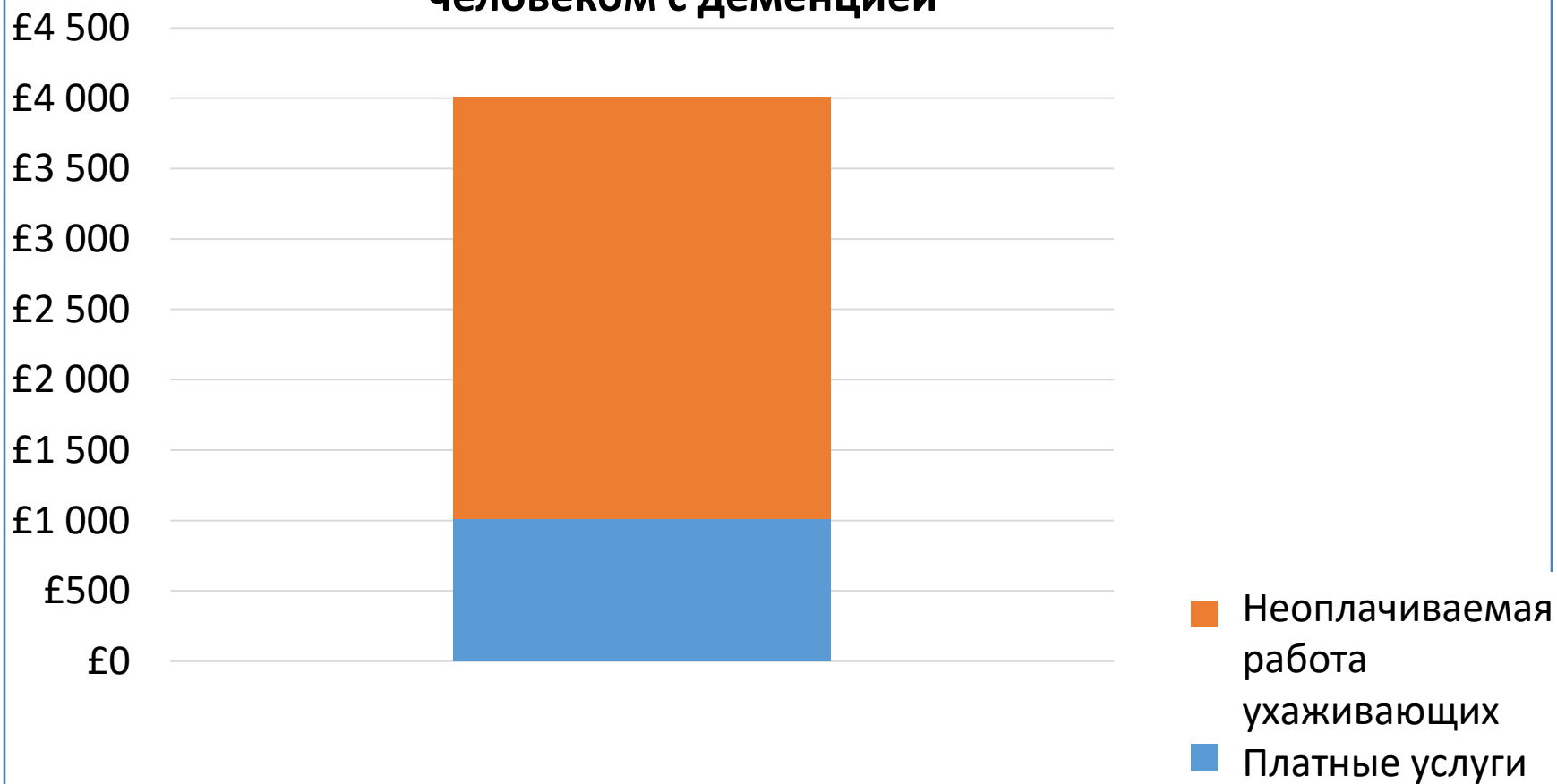
# Каков географический состав участников программы «IDEAL»?





## Служба здравоохранения и социальной защиты

### Средняя стоимость за 3 месяца ухода за одним человеком с деменцией



# Как мы измеряли «благополучие жизни»?

Что значит для вас «Благополучная жизнь»?

Подробное интервью с небольшим количеством участников

**Благополучная  
ЖИЗНЬ**

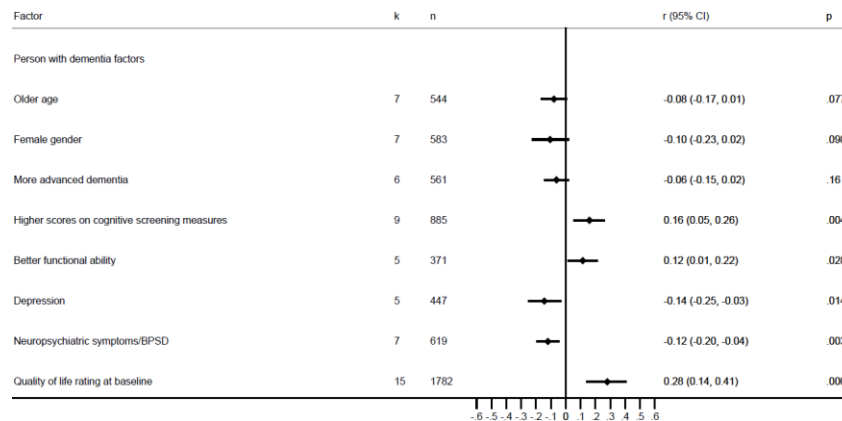
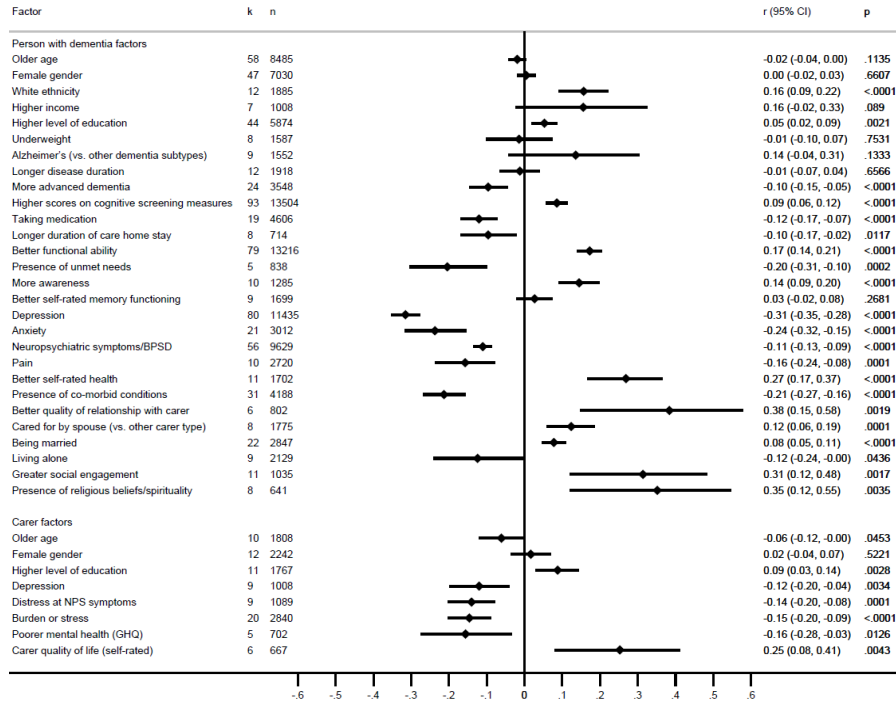
**Качество  
жизни**

**Благополучие**

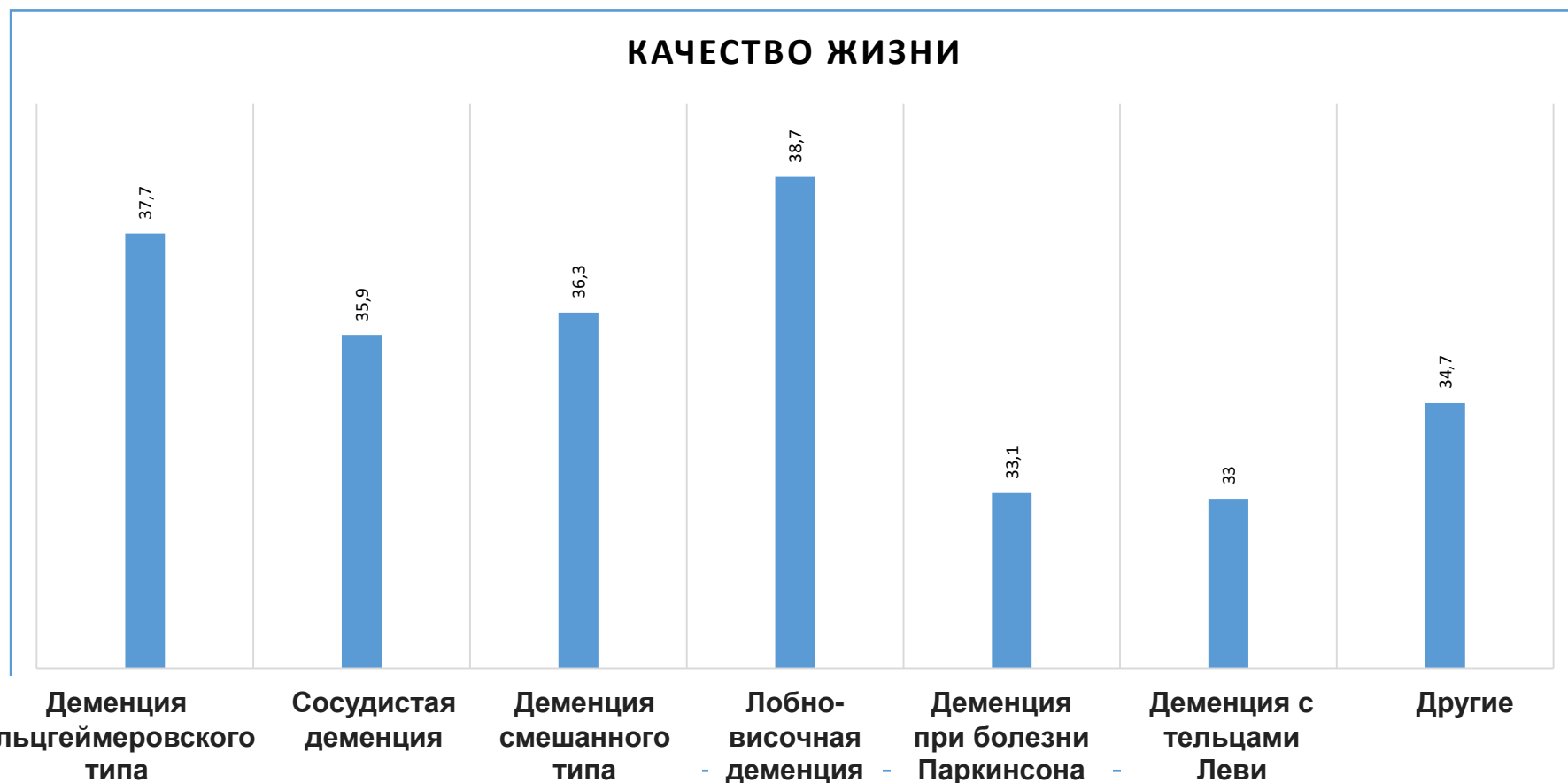
**Удовлетворённость  
жизнью**

# Что мы уже знаем?

*Martyr et al 2018 Psychol Med*



# Влияет ли тип деменции на «благополучие жизни»?



*Wu et al 2018 BMC Medicine*

# Что может быть важно для более благополучной жизни?



**Психологические характеристики и здоровье**



**Физическое состояние и здоровье**



**Социальный капитал(связи), активы и ресурсы**



**Социальная ситуация**



**Как человек с деменцией справляется с делами повседневной жизни**







## Психологические характеристики и здоровье

Самодостаточность, оптимизм и самооценка - все это положительно взаимосвязано с показателями благополучной жизни

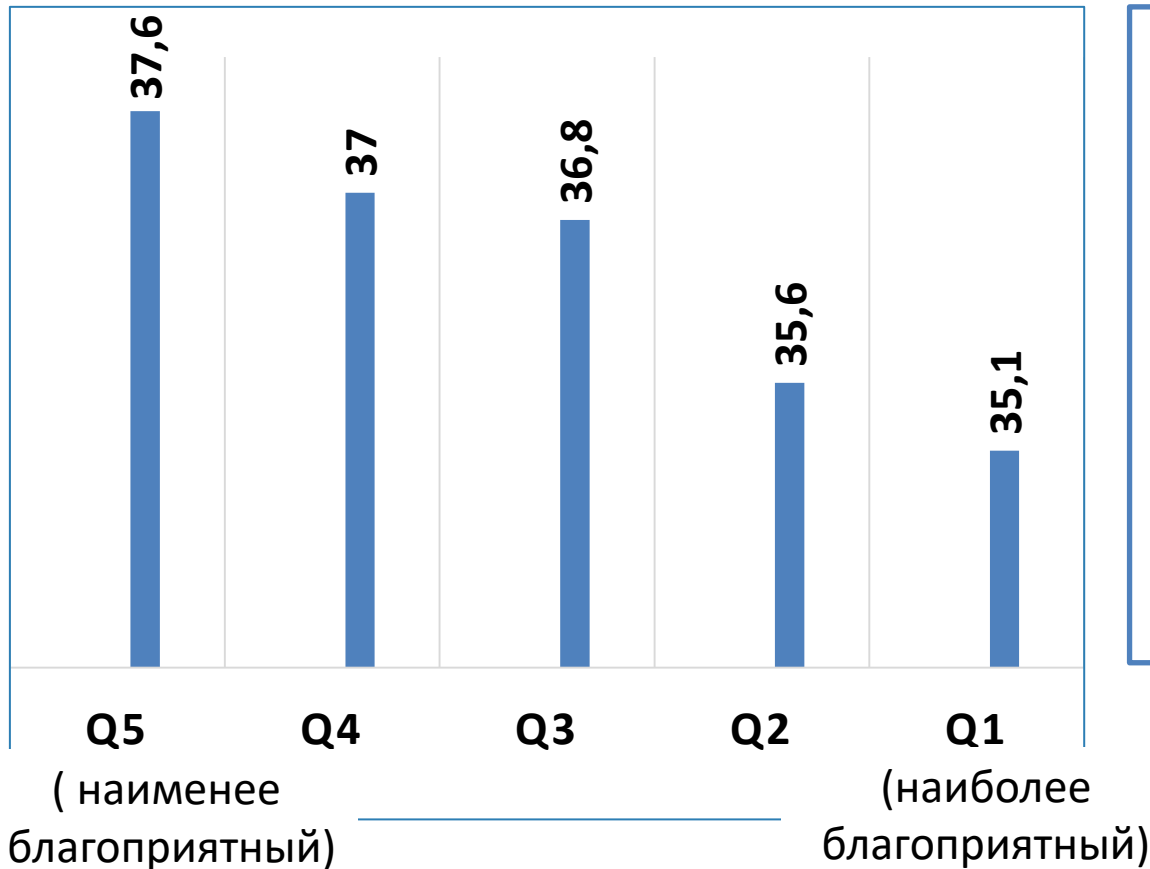


“Я думаю, вы должны смотреть на вещи позитивно, потому что если вы не будете так делать, из этого не выйдет ничего хорошего. Правда же, знаете, тогда вы сможете просто принять всё таким, как оно есть”



# Социальная ситуация

## Благоприятность места проживания и качество жизни

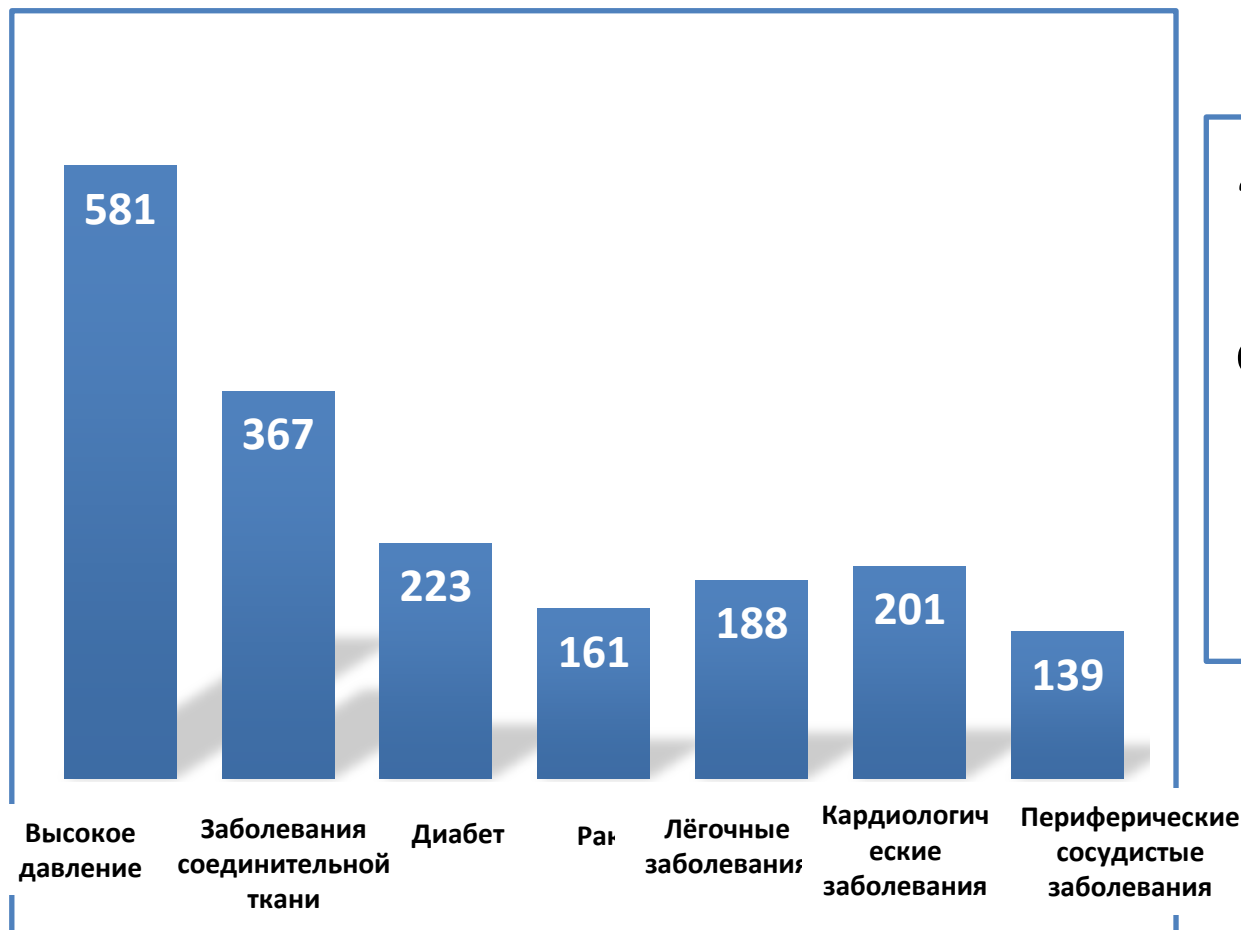


“Я имею в виду, что раньше у нас была довольно хорошая социальная жизнь, но опять-таки он скорее будет идти на поводу чем провоцировать изменения и я думаю, что это большая потеря, к тому же это и в каком-то роде само по себе накладывает определённый статус”

Средняя оценка качества жизни людей в наименее и наиболее неблагоприятных районах; *Wu et al 2018 IJGP*



## Физическое состояние и здоровье



“Я могу подняться по лестнице самостоятельно, но я не могу бегать как раньше, и это меня очень злит.”

*Количество людей по каждому из 7 наиболее часто встречающихся состояний;  
Nelis et al 2018 Age Ageing*



## Социальный капитал(связи), активы и ресурсы



“Я все еще получаю удовольствие от того, что нахожусь в саду ... потому что я знаю, как всё тут делается ... надо просто знать, что как называется, я просто выхожу и делаю так и так”

### Is Your Community Dementia Friendly?

All parts of a community can organize to adopt dementia friendly practices for the good of all.

[Learn More](#)





## Как человек с деменцией справляется с делами в повседневной жизни



“В смысле я могу выходить из дома, я могу ходить по магазинам. Я просто теперь всё записываю и знаете, если у меня есть список, если я выхожу, чтобы купить что-нибудь.”

**GREAT**  
LIVING WELL WITH MEMORY DIFFICULTIES



Goal-Oriented Cognitive Rehabilitation in Early-Stage Alzheimer's and Related Dementias: Multi-Centre Single-Blind Randomised Controlled Trial (GREAT) is funded by the National Institute for Health Research (NIHR) Health Technology Assessment (HTA) programme and coordinated by the Centre for Research in Ageing and Cognitive Health at the University of Exeter.

Cognitive rehabilitation for people with early-stage dementia

Information for people with dementia and their families/carers



# Какое отношение имеют эти аспекты к благополучной жизни?

**Ощущение,  
что вы «живёте благополучно»**

**ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ**

«Не унывать»

«Быть полезным»

«Важно сохранять мотивацию»

**ФИЗИЧЕСКОЕ  
СОСТОЯНИЕ И  
ЗДОРОВЬЕ**

«Здоровье на первом  
месте»

**СОЦИАЛЬНАЯ  
СИТУАЦИЯ**

«Жить в собственном  
доме в безопасности»

**СОЦИАЛЬНЫЕ СВЯЗИ И  
РЕСУРСЫ**

«Мы здесь вместе»  
«Наличие друзей»

**ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ**

«Баланс между тем, что я  
хочу делать и тем, что я  
могу делать»

# Что для вас означает «благополучная жизнь»?

- Позитивный взгляд на жизнь (176)
- Возможность куда-то выбираться (204)
- Безопасность (358)
- Взаимоотношения (355)
- Социальные контакты (213)
- Поддержка (90)
- Интересный, активный и здоровый образ жизни (822)
- Наладить свою жизнь, жизнь продолжается (311)
- Независимость (154)
- Благоприятная жизненная ситуация и окружающая среда (379)

# Что для ухаживающих означает «благополучная жизнь»?



**Получение опыта в уходе за нуждающимися**



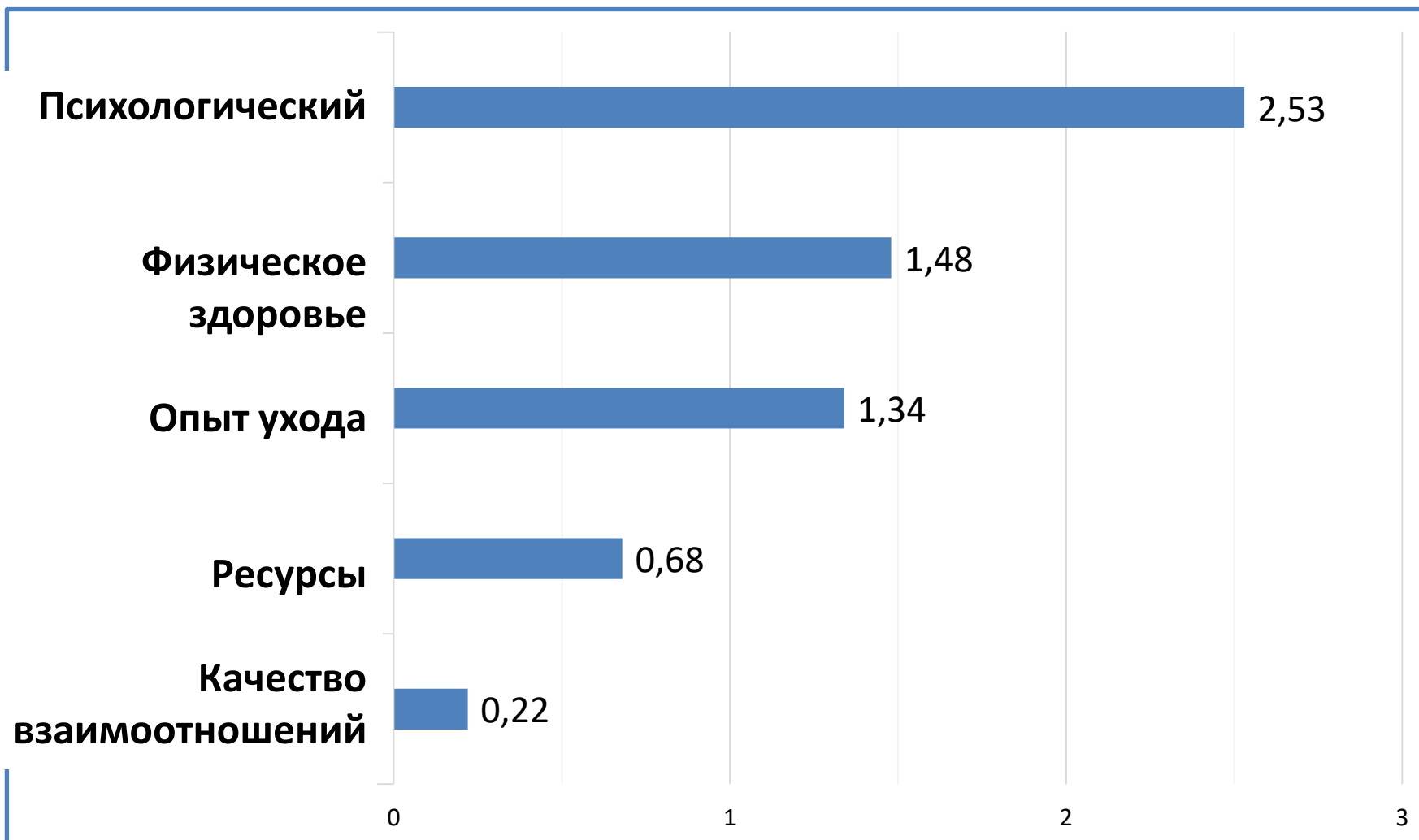
**Взаимоотношения с человеком с деменцией**

Эти два аспекта были добавлены к тем же аспектам, что и для людей с деменцией:

- Психологические характеристики и здоровье
- Физическое состояние и здоровье
- Социальный капитал(связи), активы и ресурсы
- Социальная ситуация
- Как человеку с деменцией справляется в повседневной жизни



# Какие аспекты наиболее значимы для «благополучной жизни» среди ухаживающих?



*Уровень влияния для каждого аспекта*



# Опыт ухода за нуждающимися





# Опыт ухода за нуждающимися

Измерители  
«благополучной  
жизни» по  
мнению людей с  
деменцией

Стресс, связанный с уходом за человеком

Воспринимаемые социальные  
ограничения

Компетентность ухода

Позитивные аспекты ухода

Умение справляться с задачами ухода

# «Более обычная жизнь»

- Часть программы работает в сотрудничестве с людьми, страдающими деменцией, ухаживающими, родственниками и другими сторонниками.
- Она направлены на создание серии творческих мероприятий, которые обеспечивают позитивный, но в то же время реалистичный взгляд на жизнь тех, кто живёт с деменцией и окружающих их людей.
- Художественные работы под руководством Яна Бизли, концептуального художника и фотографа, включают серию сборников, стихов, мультфильмов, фотографий, баннеров, открыток и выставок.
- Среди других художников, участвующих в проекте, поэт и телеведущий Ян Макмиллан, карикатурист Тони Муж и дизайнер Мартен Холл





ВОСПОМИНАНИЯ  
Или они испарились  
Как дым из мельничной трубы

## Budding Friends Exeter

«Я хранил её всё это  
время, напоминает мне  
о том, кем мы были»



Я держал фото в моей руке  
Лицо на ладони  
И каким-то образом я всё ещё понимаю  
В этом лице для меня нет зла  
Глаза смотрят прямо в мои собственные  
И я чувствую тепло и как будто я чем-то стянута  
Я держу фото и я не одинок  
В этом долгом угасающем свете дня



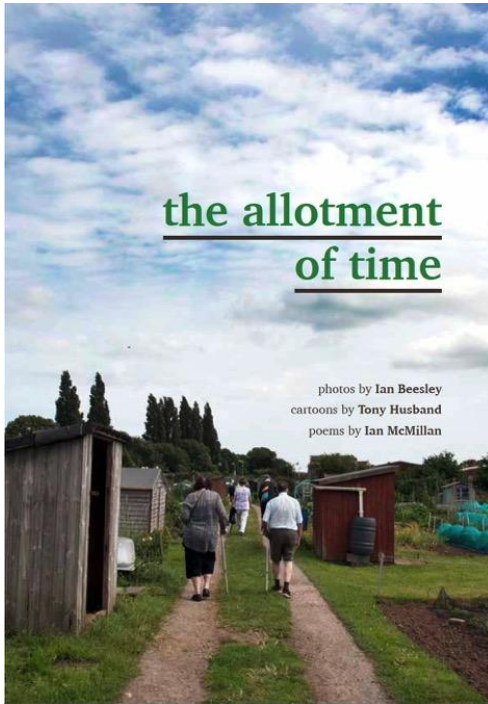
### Застревают в голове

Какие-то вещи как будто застревают в голове  
И не хотят уходить;  
Некоторые вещи уплывают прочь из головы как  
ветки в бурной реке из сброшенных ветром  
листьев,  
Но не которые вещи остаются, как магниты на  
холодильнике, держатся там, ждут, **чтобы**  
заговорить с нами  
Но мы не можем распознать голоса, которые звучат  
по особому дружелюбно и приятно, которые  
застряли как лица в треснувшем стекле прошлого

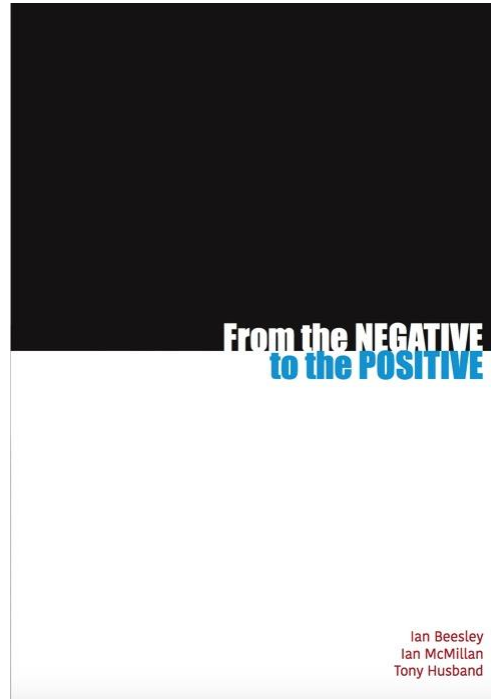
«Я помню этот день, я никогда его не  
забуду, он как будто застрял в моей  
голове»



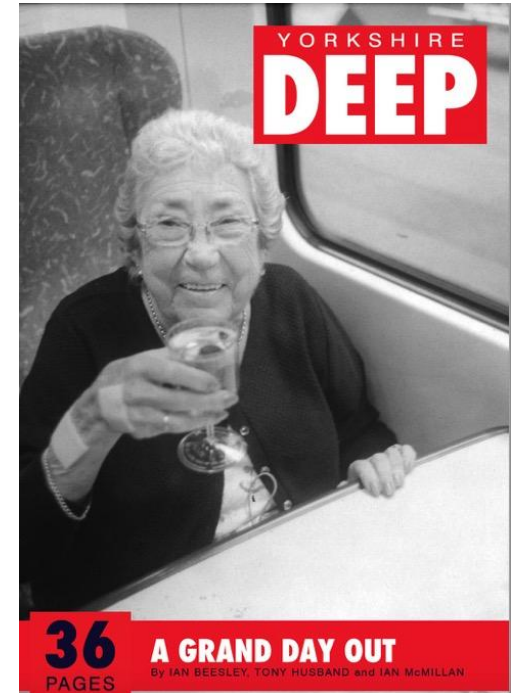
# Сборники



Создано с Budding Friends in Exeter  
Themed о распределении времени



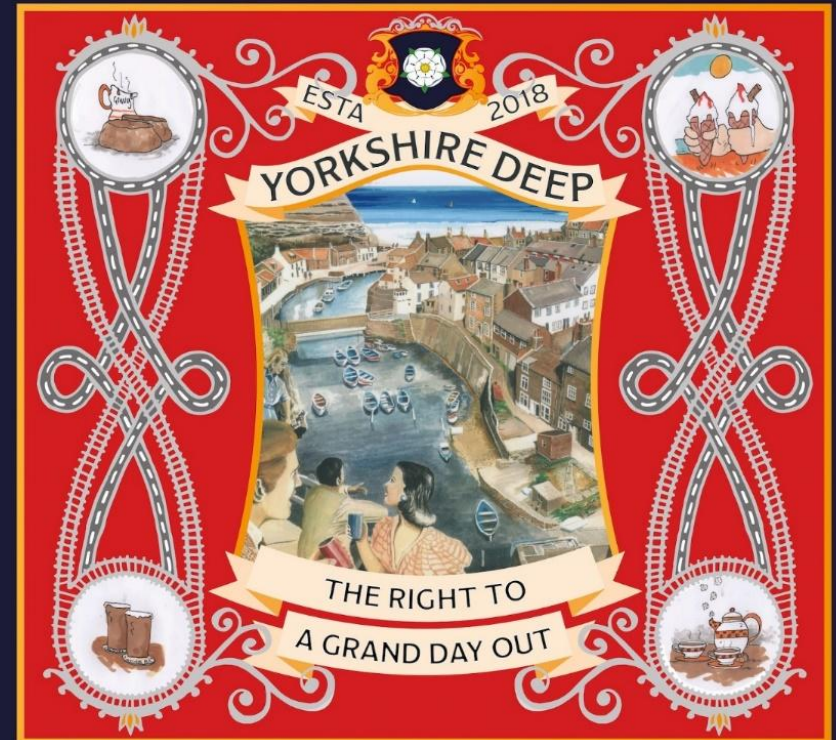
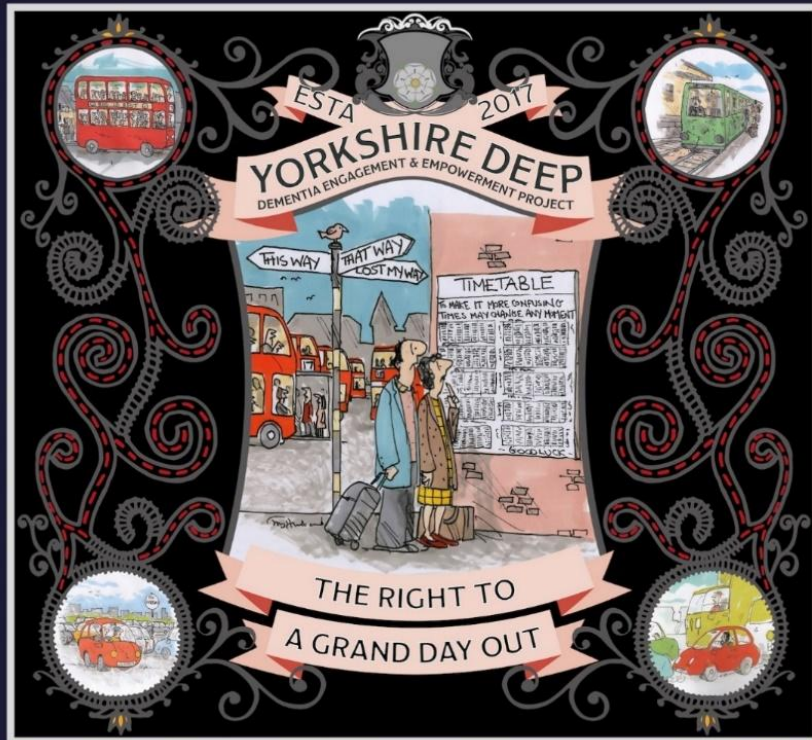
Создано с Ragamuffins in Oldham  
Themed о представлениях о деменции



Создано с тремя Yorkshire DEEP groups  
Themed о проблемах путешествий и общественного транспорта



# Предпринимаемые действия : планирование кампании



# Предпринимаемые действия : повышение осведомлённости



# Предпринимаемые действия: переход «благополучной жизни» в реальность



# Спасибо

 @IDEALStudyTweet

## THE IDEAL PROGRAMME

Improving the Experience of Dementia  
and Enhancing Active Life

