

Demence a lidé s demencí

Iva Holmerová

Alzheimer Europe

CELLO UK FHS a UWS



Složitost problému demence:

- **Onemocnění (Disease) způsobující demenci:** Alzheimerova nemoc, další neurodegenerativní, vaskulární a další onemocnění
- **Demence jako syndrom** zahrnující postižení (Impairment):
  - Kognitivních funkcí
  - Psychických funkcí a chování (BPSD)
  - Schopnosti sebeobsluhy (ADL)
  - Spektra somatických funkcí zejména v pokročilých stádiích demence
  - (unikátnost tohoto syndromu - postižení jak psychických tak somatických funkcí a ADL v průběhu progresu stavu)
- **Demence - Disabilita:**
  - Výsledek interakce člověka žijícího s postižením a bariérami vytvořenými prostředím a postoji společnosti, které brání v účasti na životě společnosti, jež je u jiných lidí obvyklá.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Preamble

The States Parties to the present Convention,

(a) *Recalling* the principles proclaimed in the Charter of the United Nations which recognize the inherent dignity and worth and the equal and inalienable rights of all members of the human family as the foundation of freedom, justice and peace in the world,

(b) *Recognizing* that the United Nations, in the Universal Declaration of Human Rights and in the International Covenants on Human Rights, has proclaimed and agreed that everyone is entitled to all the rights and freedoms set forth therein, without distinction of any kind,

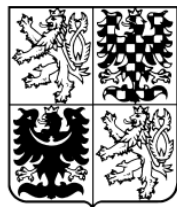
(c) *Reaffirming* the universality, indivisibility, interdependence and interrelatedness of all human rights and fundamental freedoms and the need for persons with disabilities to be guaranteed their full enjoyment without discrimination,

(d) *Recalling* the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, the International Covenant on Civil and Political Rights, the International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, the Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, the Convention on the Rights of the Child, and the International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families,

(e) *Recognizing* that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others,

Jak dále v ČR?

Ročník 2010



SBÍRKA MEZINÁRODNÍCH SMLUV

ČESKÁ REPUBLIKA

Částka 4

Rozeslána dne 12. února 2010

Cena Kč 83,-

O B S A H:

10. Sdělení Ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením

---

Ratifikovaná mezinárodní smlouva

10

SDĚLENÍ

Ministerstva zahraničních věcí

Ministerstvo zahraničních věcí sděluje, že dne 13. prosince 2006 byla v New Yorku přijata Úmluva o právech osob se zdravotním postižením.

Jménem České republiky byla Úmluva podepsána v New Yorku dne 30. března 2007.

S Úmluvou vyslovil souhlas Parlament České republiky a prezident republiky Úmluvu ratifikoval. Ratifikační listina České republiky byla uložena u generálního tajemníka Organizace spojených národů, depozitáře Úmluvy, dne 28. září 2009.

Úmluva vstoupila v platnost na základě svého článku 45 odst. 1 dne 3. května 2008. Pro Českou republiku vstoupila v platnost podle odst. 2 téhož článku dne 28. října 2009.

Anglické znění Úmluvy a její překlad do českého jazyka se vyhláší současně.

Trend a změna přístupu:

Od charitativního

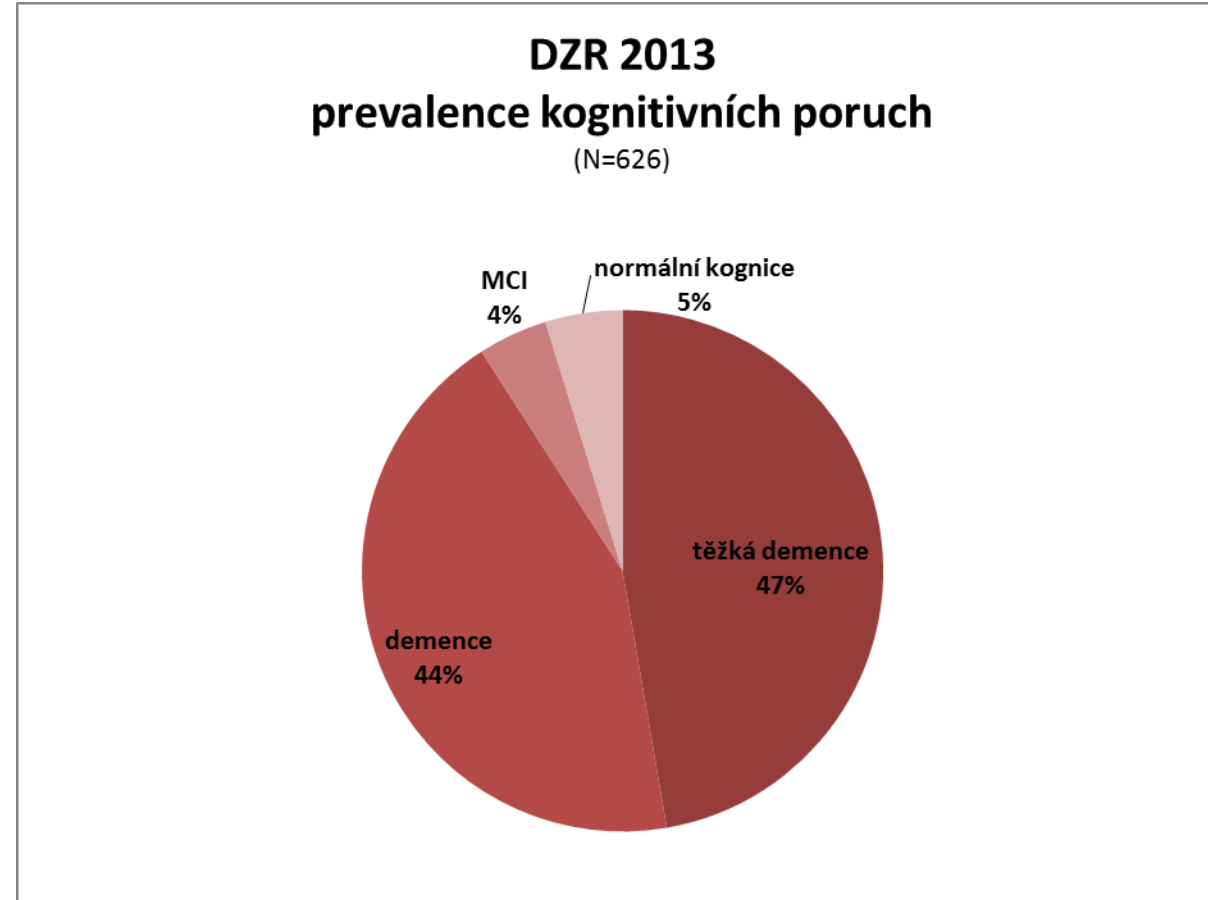
K přístupu vycházejícímu z lidských práv



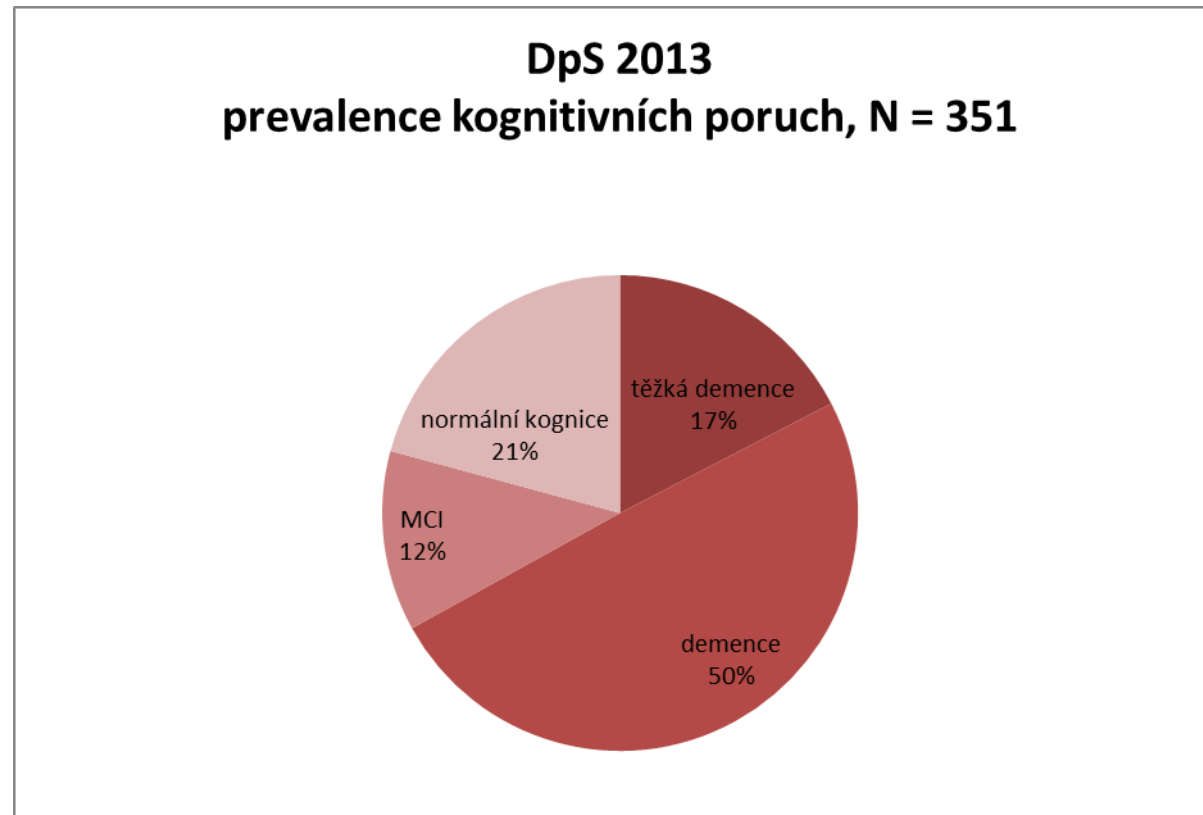
Glasgowská deklarace – 20 říjen 2014: základní práva lidí s demencí

- Právo na **správnou diagnózu ve správný čas**
- Právo na **kvalitní podporu po stanovení diagnózy**
- Právo na **koordinovanou a kvalitní péči soustředěnou na potřeby člověka v průběhu progresu onemocnění**
- Právo na **dostupnost farmakoterapie a další potřebné léčby bez diskriminace**
- Právo být **ve svém prostředí respektován jako svébytná osoba**

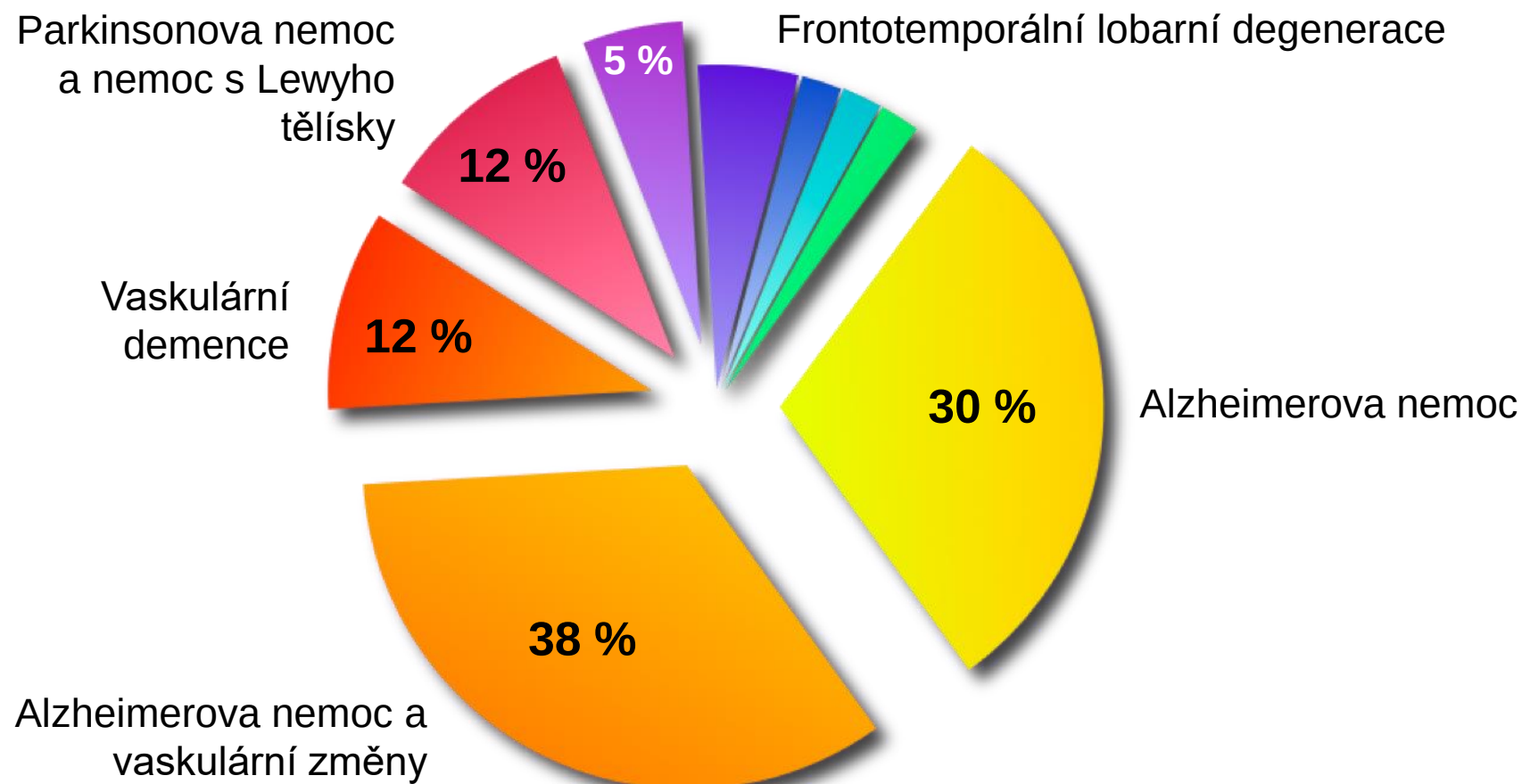
Prevalence demence v DZR 2013: 91%



Prevalence demence v DpS 2013: 67%



Nejčastější příčiny syndromu demence (A. Kurz)



Modifiziert nach: Schneider et al., Neurology 69: 2197-2204, 2007
Valenzuela et al., Transl Psychiatry 2, e107, 2012

Demence - syndrom

Komplexní „geriatrický“ syndrom zahrnující několik okruhů problémů vznikajících v důsledku postižení kognitivních funkcí, které je primární

A – Aktivita denního života (porucha soběstačnosti)

B – Behaviorální a psychologické symptomy

C – Kognitivní změny („cognition“)

Kognitivní funkce

Hlavní kognitivní domény:

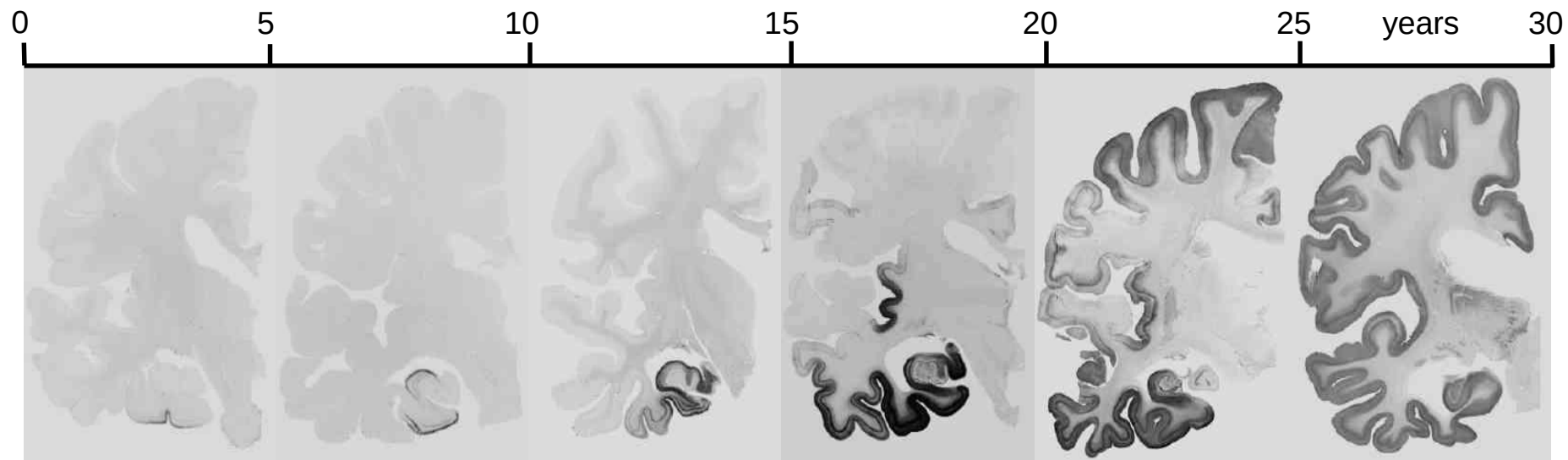
- Paměť
- Pozornost a pracovní paměť
- Exekutivní funkce
- Fatické funkce
- Visuospaciální schopnosti

Další charakteristiky: kognitivní výkonnost (psychomotorické tempo, sociální kognice....), neuropsychiatrické funkce (depresivita, úzkost, apatie...)

Geriatrické syndromy a stavy provázené poruchou kognitivních funkcí

- Demence
- Mírná kognitivní porucha
- Delirium
- Přejídná kognitivní porucha
- Deprese
- Frailty
- Deprivace, špatné zacházení
- Nežádoucí efekt farmakoterapie (sedativní, anticholinergní...)
- Jiná onemocnění (!!! Poruchy štítné žlázy...)

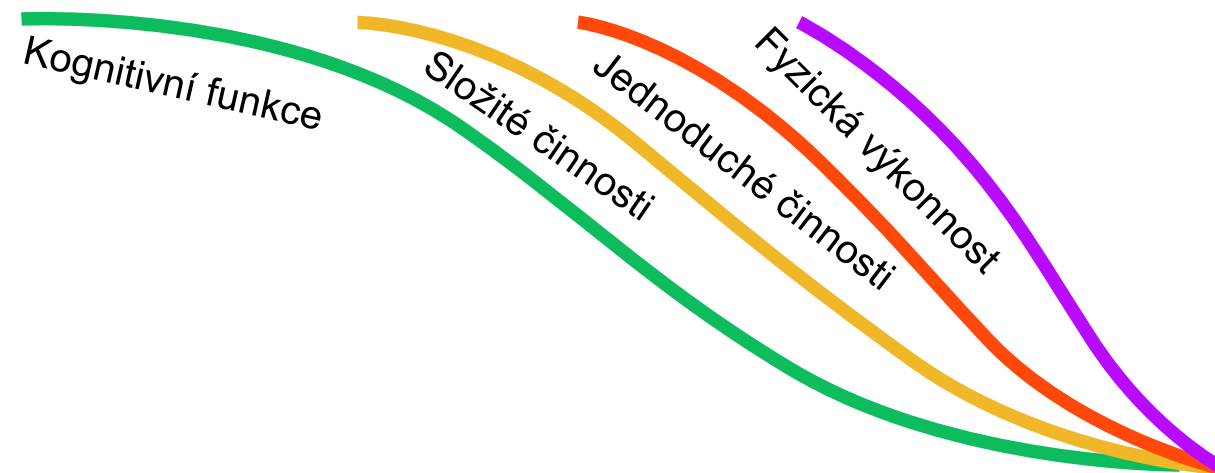
Progrese Alzheimerovy nemoci (laskavostí prof. Alexandra Kurze, Mnichov)



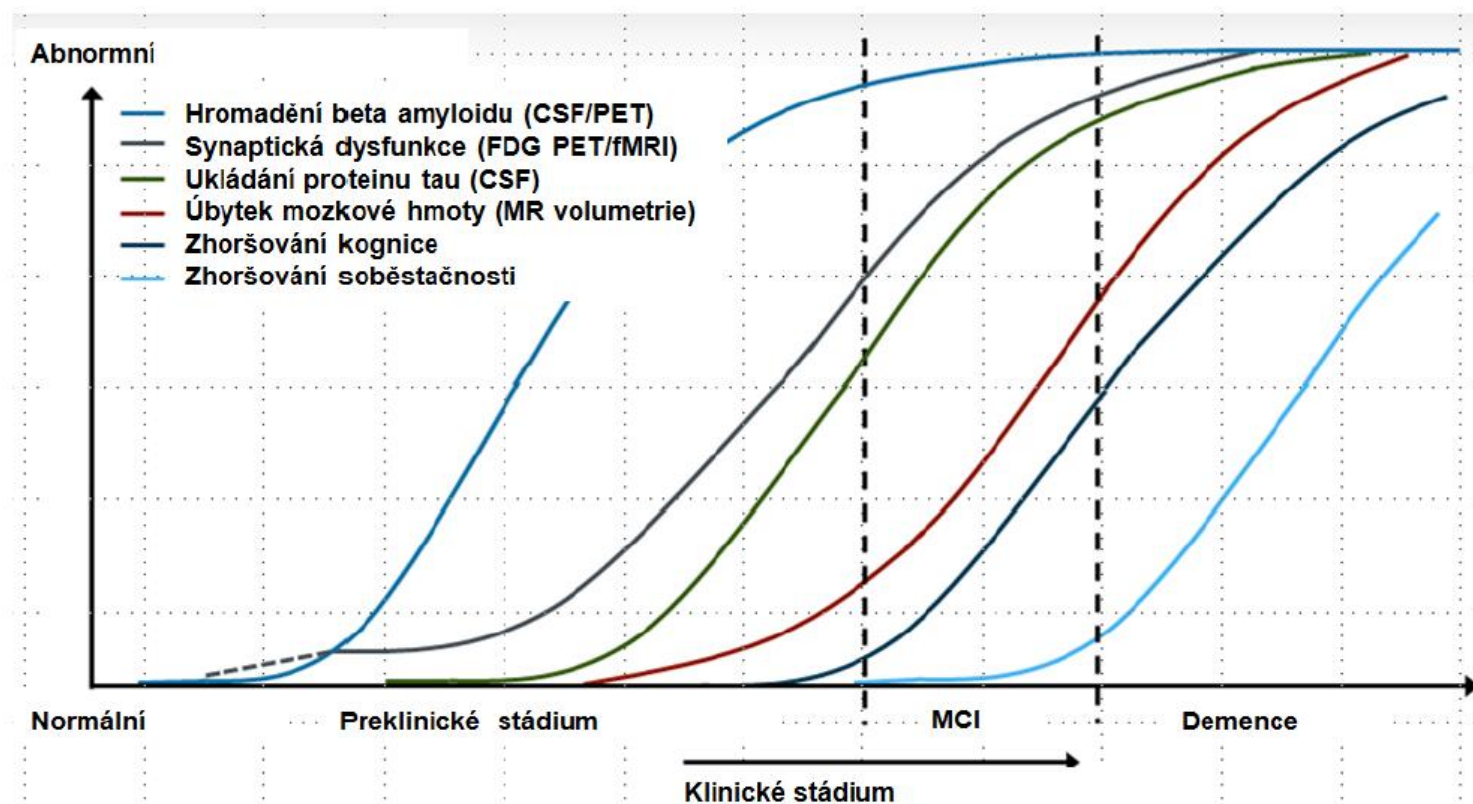
Bez symptomů

Mírné symptomy

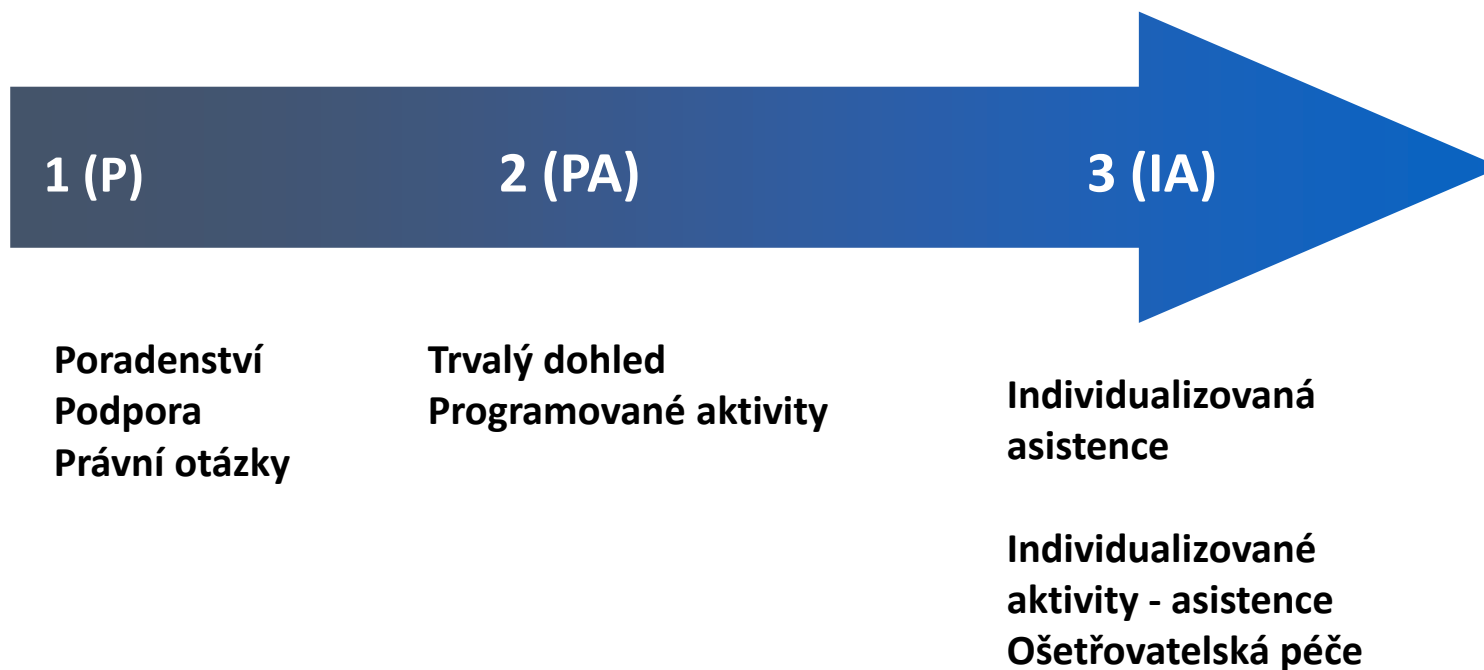
Demence



Schematické znázornění dynamiky biomarkerů a symptomů u AN



Jednotlivá stadia demence – potřeby – schéma Strategie P-PA-IA



Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA

Péče a podpora lidem postiženým syndromem demence

I. Holmerová, N. Baláčková, M. Baumanová, L. Hájková, D. Hradcová, P. Hýblová, H. Janečková, E. Jarolímová, L. Kabelka, M. Mátllová, H. Nováková, J. Suchá, M. Sůsová, H. Vaňková, P. Veleta, P. Wija.

Konzultováno: Centrum pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče CELLO-ILC-CZ UK FHS, Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, ELTECA (Exchange of Experience in Long-term Care), Gerontologické centrum v Praze, Sekce následné a dlouhodobé péče ČGGS ČLS JEP

SOUHRN

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) vydala v roce 2006 strategii P-PA-IA(1), „péče a podpora lidem trpícím stadiální demencí“, která vycházela z diferencovaných potřeb pacientů v jednotlivých stadiích demence. Strategie vznikla na základě široké diskuse odborníků i laických a profesionálních pečujících na půdě ČALS i dalších institucí a organizací, které se v té době zabývaly problematikou kvality péče o tuto významnou a dosud stále velmi znevýhodněnou a křehkou skupinu lidí.

s principy a názory České alzheimerovské společnosti (jedná se o certifikaci „Vážka“, která byla přiznána v současné době již více než třiceti poskytovatelům zdravotní či sociální péče). Přestože je tedy strategie širouce využívána a diskutována, nebyla podle našeho názoru dosud dostatečně široce prezentována vůči naší geriatrické a gerontologické obci, takže zatím je ze strany geriatrických pracovišť relativně málo využívána. Tuto chybu se snažíme napravit, a dovolujeme si vám nyní předložit Strategii P-PA-IA v mírně revidované verzi (týká se zejména péče orientované

SUMMARY

The P-PA-IA strategy of Czech Alzheimer Society. Czech Alzheimer Society (ČALS) published in 2006 its strategy „P-PA-IA“(1), „care and support of persons suffering from dementia“ according to needs of patients in different stages of dementia. This strategy is based on broad discussion of professionals and informal caregivers in ČALS and on collaboration with other organisations and institutions interested in the care of this disadvantaged and frail group of persons. Later, the

fact that the strategy is widely used in practice, our gerontological and geriatric public has not been informed sufficiently. This fact might be a cause why the strategy is not used in geriatric practice. Therefore we are trying to improve this situation and to publish the slightly revised strategy P-PA-IA in the main Czech geriatric journal. Strategy P-PA-IA is opened for comments and its main aim is to improve quality of care and life of persons with dementia and their caregivers.

KEYWORDS

Farmakoterapie demencí

Kauzální či **disease modifying** léčba Alzheimerovy nemoci: do 15 let zřejmě nebude

Symptomatická léčba syndromu demence:

Kognitivní funkce:

Alzheimerova nemoc: Inhibitory acetylcholinesterázy (donepezil rivastigmin, galanthamin) a memantin

Parkinsonova nemoc a demence s Lewyho tělísky - rivastigmin

BPSD: antidepresiva, anxiolytika, antipsychotika – úskalí jejich preskripce

Soběstačnost: ovlivněním kognice a BPSD

Změny chování a psychické příznaky u lidí s demencí (BPSD)

- Analýza situace
  - Odstranění vyvolávajících či rušivých prvků
  - Zjištění kdo má problém s „problémovým“ chováním či příznakem
  - Poučení pečujících o povaze demence („pacient se chová stejně, ale my s tím už problém nemáme“)
  - Porozumění povaze demence – jako progredujícího syndromu
  - Nastavení příslušných režimových a nefarmakologických opatření
-
- Analýza situace – zjištění efektu.....
  - Nastavení medikace

Nefarmakologické intervence – dle progrese

(viz také P-PA-IA) - dle progrese syndromu demence

- P: Podpora, pomoc, přijetí, poradenství, právní řešení

- PA: Smysluplný program dne a aktivita

Kognitivní stimulace – u lidí s rozvinutou demencí (různé smysluplné tělesné i duševní aktivity – nikoli jen „registrované“ „terapie“ atd.)

- IA: Individualizovaná asistence

Péče dle stavu a potřeb- Rozšířená paliativní péče – smysluplné prvky komplexních ošetrovatelských přístupů (Namaste, Bazální stimulace...)

Nefarmakologické intervence - všeobecně

- Prostředí pro péči
- Individualizace
- „Bon appetit“ a péče o výživu
- Validace, přijetí, podpora důstojnosti

Guide
on the decision-making process
regarding medical treatment
in end-of-life situations

Austrian Presidency of
the Council of Europe
2014



Kvalita péče: Indikátory kvality „Vážka“

- Review literatury, analýza legislativních podkladů, předpisů, standardů zdravotnických a sociálních služeb, systémy kvality v ČR i zahraničí
- Focus groups a workshopy(různé skupiny profesionálů, seniorů, rodin ...)
- Setkání týmu a consensus conference
- Pilotní evaluace v 10 zařízeních (zejména poskytování sociální péče)
- „Vážka“ se týká péče o lidi s demencí – KVALITA – všeobecný problém následné dlouhodobé péče
- v současné době připravuje ČGGS systém kvality péče (ALE: neoborovost následné péče, ohrožení geriatricie a ostatních oborů post-akutní péče)

Vážka – Certifikát kvality



a...

Kritéria kvality

- Péče o lidi s demencí – 50 bodů
- Architektonické řešení a vybavení zařízení – 20 bodů
- Personál -25 bodů
- Grandmother's test – 5 bodů

Péče o lidi s demencí	50
Základní charakteristiky: Filosofie péče, vize, definice zařízení, zaměření na lidi s demencí	5
Aktivita	7
Spolupráce s rodinou a přáteli člověka s demencí	4
Individualizovaná péče	7
Důstojnost	5
Zdravotní péče	7
Zvládání problematického chování, používání omezovacích prostředků	5
Bezpečnost	5
Výživa a hydratace	5

Architektonické řešení a vybavení zařízení	20
Celkový pohled na zařízení, jeho lokalizaci, celkové předpoklady pro funkčnost zařízení	4
První dojem po vstupu do zařízení	2
Společné prostory	3
Pokoje	3
Hygiena	3
Orientace	3
Zázemí pro personál	2

Personál	25
Počet a kvalifikace podle typu zařízení	5
Kvalifikace v demencích	5
Potřeby personálu a jejich podpora	5
Zaškolení a další vzdělávání	5
Kompetence	5

Zkušenosti:

- Pozitivní odezva – partnerská spolupráce nikoli jen kontrola
  - Zájem o certifikace
  - Víc než 60 v ČR
  - Kultivace a kultura auditů
-
- Principy P-PA-IA respektovány i oficiálně (Veřejný ochránce práv, Národní strategie proti Alzheimerově nemoci a obdobným onemocněním)
-
- Zájem Alzheimer Europe
  - Potenciálně aplikovatelné i šířeji v dlouhodobé péči

Děkuji za pozornost



CELLO – *Centre of Expertise in Longevity and Long-term Care*
Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy
Gerontologické centrum
18200 Praha 8 – Kobylisy
Šimůnkova 1600
email: iva.holmerova@gerontocentrum.cz