



NAPAN

Národní akční plán pro
Alzheimerovu nemoc
a obdobná onemocnění

2020–2030

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030



NAPAN

Národní akční plán pro
Alzheimerovu nemoc
a obdobná onemocnění



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Preambule

Věkové složení naší společnosti se mění – společnost stárne. S přibývajícím počtem seniorů stoupá počet osob žijících s demencí a také počet rodinných příslušníků, kteří o ně pečují. Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo práce a sociálních věcí spolu se zástupci odborných společností a organizací působících v oblasti demence na tuto skutečnost reagovali vytvořením Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro roky 2020–2030. Tento dokument, který vychází z hlubšího porozumění fungování systému poskytování péče a veřejné politiky v oblasti demencí, přináší soubor specifických opatření, jejichž implementace povede ke zvýšení povědomí o demenci ve společnosti a k podpoře osob žijících s demencí i k podpoře rodinných pečujících. Vytvoření robustní datové základny umožní realizované změny cílit na aktuální i budoucí potřeby a vyhodnocovat jejich efektivitu. Chci poděkovat nejen všem, kteří se na tvorbě tohoto plánu podíleli, ale i těm, kteří budou spolupracovat při proměně definovaných opatření na pozitivní dopady do života lidí trpících demencí i jejich blízkých. Kvalitní plán je totiž základem změn, ale smysl mu dá až jeho realizace, a já věřím, že bude úspěšná.



Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D.
Ministr zdravotnictví ČR

Vzájemná spolupráce Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví vyústila ve vytvoření Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro roky 2020–2030. Systémová a provázaná pomoc a podpora lidí s demencí, jejich rodin a dalších pečujících osob je zcela zásadním krokem k vytváření podmínek pro jejich kvalitní a důstojný život. Navržený plán vychází z podrobné analýzy, která se stala východiskem pro vytvoření specifických opatření. Je rozhodně pozitivem, že je kladen důraz na rozvoj víceúrovňové sítě služeb, vzdělávání zaměstnanců, podporu pečujících osob a podporu setrvání osob s demencí co nejdéle v jejich přirozeném sociálním prostředí. Dále pak považuji za velmi dobré, že jedním z cílů připraveného NAPAN 2020–2030 je zvyšování povědomí o demenci ve společnosti. Jsem přesvědčena, že se v průběhu deseti let podaří naplánované cíle realizovat a budou tak nastaveny optimalizované podmínky pro život lidí s demencí a jejich blízkých.



Dipl.-Pol. Jana Maláčová, MSc.
Ministryně práce a sociálních věcí ČR



Obsah

Úvodem	11
Vize	13
Vize fungování veřejné politiky v oblasti demencí v roce 2030	13
Postup přípravy NAPAN 2020–2030 a vize implementace	15
Situační analýza	19
0 Strategický cíl: Zajištění implementace NAPAN 2020–2030	23
Návrhová část	23
0.1. Specifický cíl: Koordinace rozvoje služeb a aktivit v oblasti demence	27
0.1.1. <i>Opatření: Zřízení trvalé pozice národního koordinátora pro oblast demencí</i>	27
0.1.2. <i>Opatření: Jmenování poradní skupiny složené ze zástupců klíčových organizací a institucí</i>	28
0.1.3. <i>Opatření: Vytvoření implementačního plánu</i>	28
0.1.4. <i>Opatření: Průběžná evaluace prostřednictvím konference NAPAN 2020–2030</i>	29
0.1.5. <i>Opatření: Vytvoření a užívání jednotné vizualizace NAPAN 2020–2030 pro plnění opatření</i>	29
1 Strategický cíl: Doporučené postupy a síť služeb	31
1.1. Specifický cíl: Vytvoření jednotného doporučeného postupu s mezioborovou platností pro diagnostiku, léčbu a péči o osoby žijící s demencí	31
1.1.1. <i>Opatření: Vytvoření přehledu doporučených postupů z jiných evropských zemí, jejich harmonizace a adaptace na podmínky v ČR</i>	32
1.1.2. <i>Opatření: Definovat roli, kompetence a dostupnost geriatra, neurologa, psychiatra, klinického psychologa a psychologa, zdravotně-sociálního pracovníka, všeobecné sestry a aktivizačního pracovníka v péči o nemocné s demencí včetně úpravy systému úhrad</i>	33
1.1.3. <i>Opatření: Stanovení indikací k jednotlivým typům vyšetření včetně neuropsychologického vyšetření, léčby a péče</i>	33
1.1.4. <i>Opatření: Definovat roli praktického lékaře v péči o nemocné s kognitivní poruchou včetně úpravy systému úhrad a možnosti předepisovat kognitiva</i>	34

1.1.5.	Opatření: Vytvoření metodiky screeningového testování paměti v ordinacích praktických lékařů, případně v ordinacích specialistů při dlouhodobé dispenzarizaci	34
1.1.6.	Opatření: Definovat plán péče pro pacienty s kognitivní poruchou a komorbiditami	35
1.1.7.	Opatření: Definovat plán péče pro pacienty ve středně těžkém a těžkém stadiu onemocnění způsobujícího demenci	36
1.1.8.	Opatření: Definovat roli, kompetence a dostupnost specializovaných center pro diagnostiku a léčbu kognitivních poruch	37
1.1.9.	Opatření: Definovat roli, uvést do praxe a evaluovat činnost multidisciplinárních terénních týmů se zaměřením na osoby s kognitivní poruchou.....	37
1.1.10.	Opatření: Definovat průchod pozitivně testované osoby systémem	39
1.1.11.	Opatření: Definovat roli neformálních pečujících	39
1.1.12.	Opatření: Redefinovat pravidla pro omezení či odebrání řidičského oprávnění a zbrojního průkazu.....	39
1.2.	Specifický cíl: Dotvoření víceúrovňové sítě péče	41
1.2.1.	Opatření: Zajistit dostupnost odborností a služeb definovanou v mezioborových doporučených postupech	41
1.2.2.	Opatření: Zmapování dostupných sociálních služeb a zvýšení dostupnosti poradenských pracovišť.....	42
1.3.	Specifický cíl: Vytvoření podmínek pro setrvání nemocných s demencí co nejdéle ve vlastním sociálním prostředí.....	45
1.3.1.	Opatření: Podpora využití technologií a vytváření sítě dohledových center pro monitorování úniků z domova, připomínání užívání medikace, příjmu tekutin a stravy, tísňové volání.....	46
1.3.2.	Opatření: Podpora přirozených zdrojů opory neformálních pečujících, rodin a lidí s demencí	47
1.4.	Specifický cíl: Zajištění finanční udržitelnosti sítě služeb	49
1.4.1.	Opatření: Kategorizace pacienta s kognitivním deficitem jako podklad pro individualizaci a optimalizaci péče a její úhrady	49
1.4.2.	Opatření: Vytvoření kódu pro úhradu screeningového vyšetření kognitivních funkcí ze zdravotního pojištění	50
1.4.3.	Opatření: Inventarizace a aktualizace kódů pro úhradu vyšetření kognitivních funkcí ze zdravotního pojištění	50
2	Strategický cíl: Vzdělávání	52
2.1.	Specifický cíl: Zmapování, podpora a rozvoj vzdělávání pro lékařská a nelékařská zdravotnická povolání a profesionální pečující v sociálních službách	52
2.1.1.	Opatření: Zhodnocení současné nabídky pregraduálního a postgraduálního vzdělávání pro lékařská a nelékařská povolání a profesionální pečující v sociálních službách.....	53
2.1.2.	Opatření: Iniciovat změny pregraduálního a postgraduálního vzdělávání pro lékařská a nelékařská povolání a profesionální pečující v sociálních službách na základě výstupů z opatření 2.1.1.	54

2.1.3.	<i>Opatření: Stimulovat nabídku celoživotního vzdělávání obsahujícího problematiku demencí pro pracovníky ve zdravotně-sociálních službách a pro neformální pečující</i>	54
2.1.4.	<i>Opatření: Vzdělávání praktických lékařů v souvislosti s novým výkonem vyšetření kognitivních funkcí</i>	55
2.2.	Specifický cíl: Zajištění dostupnosti vzdělávání a podpory neformálních pečujících a posílení jejich role v procesu péče o člověka s demencí a spolupráce profesionálů a neformálních pečujících	56
2.2.1.	<i>Opatření: Ustanovit neformální pečující jako cílovou skupinu sociálních služeb a odborné sociální poradenství pro pečující a jejich edukaci jako úkon služeb v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů</i>	56
2.2.2.	<i>Opatření: Na základě hodnocení vzdělávacích potřeb neformálních pečujících podpořit formy vzdělávání, které odpovídají jejich možnostem a potřebám. Posilovat roli pečujících jako partnerů profesionálních poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb (tzv. sdílení péče)</i>	57
2.2.3.	<i>Opatření: Zřízení webového informačního portálu</i>	61
2.2.4.	<i>Opatření: Stimulovat vznik a aktivity podpůrných svépomocných skupin pro rodinné pečující v místních podmínkách</i>	62
3	Strategický cíl: Epidemiologie a výzkum	63
3.1.	Specifický cíl: Systematické hodnocení dat o demencích	63
3.1.1.	<i>Opatření: Reportování indikátorů péče o jedince s demencí</i>	63
3.1.2.	<i>Opatření: Příprava datových balíčků zaměřujících se na situaci v regionech</i>	64
3.1.3.	<i>Opatření: Propojení dat NRHZS s údaji o sociálních službách</i>	65
3.2.	Specifický cíl: Rozvoj výzkumu demence	65
3.2.1.	<i>Opatření: Monitorování a koordinace informací o financování výzkumu demence</i>	67
3.2.2.	<i>Opatření: Zajištění vzniku populační longitudinální studie</i>	68
3.2.3.	<i>Opatření: Zajištění vzniku multicentrické studie pacientů s mírnou kognitivní poruchou nebo demencí</i>	68
3.2.4.	<i>Opatření: Zajištění využití rutinně sbíraných dat pro výzkum demence</i>	69
4	Strategický cíl: Povědomí o demenci a prevence	71
4.1.	Specifický cíl: Zvýšení povědomí široké veřejnosti o problematice demencí	71
4.1.1.	<i>Opatření: Vytvoření informačního balíčku pro mediální komunikaci se základními informacemi, případně kazuistikami</i>	71
4.1.2.	<i>Opatření: Osvětová kampaň</i>	72
4.1.3.	<i>Opatření: Oslovení firem s nabídkou zařazení problematiky demencí do jejich programů společenské odpovědnosti</i>	72
4.1.4.	<i>Opatření: Rozšíření nabídky programů z oblasti stárnutí a demencí (např. Stárneme úspěšně či projektů virtuální reality) pro zařazení do výuky na ZŠ/SŠ</i>	73

4.2. Specifický cíl: Prevence vzniku a rozvoje demencí	74
4.2.1. <i>Opatření: Adaptace doporučených postupů na snížení rizika kognitivního poklesu a demence na kontext České republiky</i>	75
4.2.2. <i>Opatření: Implementace strategie na snížení rizika kognitivního poklesu a vzniku demence.....</i>	76
4.2.3. <i>Opatření: Monitorování rizikových faktorů pro kognitivní pokles a rozvoj demence</i>	77
5 Strategický cíl: Ochrana práv osob žijících s demencí	78
5.1. Specifický cíl: Ochrana seniorů, problematika platnosti podepsaných smluv, posouzení svéprávnosti	78
5.1.1. <i>Opatření: Institut dříve vysloveného přání (DVP)</i>	78
5.1.2. <i>Opatření: Rozšiřovat povědomí o veřejném opatrovnictví a o již existujících informačních materiálech s touto tematikou pro veřejné i soukromé opatrovníky, pro osoby žijící s demencí, pro neformální pečovatele i širší veřejnost</i>	79
5.1.3. <i>Opatření: Zajištění systémové dostupnosti veřejného opatrovnictví v obcích</i>	80
Seznam zkratek	82
Reference	84

Úvodem

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro roky 2020–2030 (dále jen NAPAN) vznikl jako reakce na zvyšující se prevalenci demence v České republice a nutnost aktivně podporovat osvětu, prevenci, zvyšovat dostupnost včasné diagnostiky a následné zdravotní i sociální podpory pro lidi žijící s demencí a jejich pečující. Česká republika se tak připojuje k výzvě Světové zdravotnické organizace, která v roce 2012 vyhlásila demenci prioritou veřejného zdraví [1]. Tento dokument tematicky navazuje na *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2016–2019*, jehož hlavním přínosem bylo prvotní vymezení problematických oblastí osvěty a péče [2].

Stěžejním problémem NAPAN 2016–2019 byla nedostatečná nebo přímo neuskutečněná iniciální situační analýza ohledně počtu pacientů žijících s Alzheimerovou nemocí či jinou formou demence včetně jejich průchodu zdravotním systémem, čerpání služeb, přímých a nepřímých nákladů, počtu pečujících a neformálních pečujících atd. Nebylo tedy možné definovat konkrétní cíle a opatření, tyto zůstaly vágní, bez měřitelných indikátorů, často i bez logické vzájemné návaznosti. V konečném důsledku docházelo ke sloučení výstupů a indikátorů v jeden celek. Tyto nedostatky spolu s absencí alokace finančních zdrojů pro jednotlivé oblasti plnění vedly k jen minimální implementaci opatření v plánu stanovených.

Vzhledem k tomu, že v letech 2016–2019 nedošlo k naplnění cílů stanovených NAPAN 2016–2019, je třeba zajistit aktualizaci a pokračování popsanych aktivit, především s ohledem na stoupající prevalenci a společenské dopady tohoto onemocnění.

NAPAN se v širším kontextu zabývá problematikou Alzheimerovy nemoci i dalších typů demencí (frontotemporální demence, progresivní supranukleární obrna, jiné atypické parkinsonské syndromy, částečně i cerebelární syndromy aj.)

Dokument, který držíte nyní v ruce, vychází z hlubšího porozumění fungování systému a veřejné politiky v oblasti demencí. Přináší soubor specifických opatření, jejichž implementace povede ke **zvýšení povědomí a k empatii vůči lidem žijícím s demencí i k rodinným pečujícím a jejich adekvátní podpoře ze strany veřejných**

institucí. NAPAN je přehledně členěn do tří částí: vize, situační analýza a návrhová část. Tato úvodní část představuje vizi fungování veřejné politiky v oblasti demencí v roce 2030. Zároveň stručně popisuje postup přípravy a plán implementace tohoto dokumentu ve spolupráci s klíčovými organizacemi a institucemi působícími v oblasti demencí. Situační analýza poskytuje popis současného fungování systému v oblasti demencí pomocí sady indikátorů, které umožní sledování vývoje systému v čase i jeho mezinárodní srovnání. Třetí část dokumentu navrhuje soubor specifických opatření, jejichž implementace povede k naplnění vize NAPAN.

Předpokládá se, že plnění Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030 bude v čase probíhat dle aktuálně platných norem.

Protože v různých fázích onemocnění je péče o osoby žijící s demencí kombinací péče zdravotní, péče sociální a péče neformálních pečujících, jsou některá opatření založena na předpokladu vícezdrojového financování.

Velké poděkování patří zástupcům klíčových organizací – odborníkům, kteří se aktivně na vzniku NAPAN podíleli. Tyto organizace jsou za podpory veřejných institucí nositeli naplnění vize. Velmi si vážíme Vaší práce a děkujeme za ni.

Vize

Vize fungování veřejné politiky v oblasti demencí v roce 2030

NAPAN 2020–2030 navrhuje čtyřicet devět *opatření* seskupených do dvanácti tematicky *specifických cílů*, které společně vedou k naplnění následujících pěti *strategických cílů*:

I. Vytvoření doporučených postupů s mezioborovou platností a dotvoření fungující sítě služeb

Doporučené postupy s mezioborovou platností zajišťují efektivní průchod člověka s demencí sítí služeb. Ve víceúrovňové síti služeb zná každý z poskytovatelů svou roli a existuje dostatečná kapacita a provázanost mezi zdravotními a sociálními službami. Diagnóza a terapie demence jsou dostupné již v raném stadiu nemoci. Lidem žijícím s demencí i jejich rodinným pečujícím je od počátku nabídnuta kontinuální podpora, informace a služby adekvátní stadiu nemoci.

II. Zařazení tématu demence do osnov relevantních pregraduálních i postgraduálních programů, nabídka kurzů a dalších vzdělávacích pramenů pro profesionální i neformální pečující

Všichni, kteří se ve své profesi v různé míře setkávají s demencí, mají vzdělání odpovídající nárokům této profese a specifickým potřebám osob s demencí a pečujících rodin. Vzděláváním se prohlubují znalosti (informace o demenci), dovednosti (zejména v oblasti komunikace, zvláštností v chování, kognitivní aktivace a smysluplných činností) a proměňují se i postoje (přijímání člověka s demencí jako jedinečné a plnohodnotné lidské bytosti, zaměření na člověka s jeho specifickými potřebami, rovnost a právo osob s demencí žít ve společnosti druhých a života si užívat). Vzdělávání se týká těchto profesí: zdravotničtí pracovníci (lékaři, všeobecné sestry, ergoterapeuti a fyzioterapeuti, farmaceuti, kliničtí psychologové, zdravotně-sociální pracovníci), psychologové, sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách (pracovníci přímé péče, aktivizační pracovníci, pracovníci stravovacího provozu, vedoucí pracovníci), pracovníci veřejné správy a samosprávy, sociální pracovníci

na obcích a na pobočkách Úřadu práce České republiky (dále ÚP ČR), pracovníci veřejné dopravy, policie, učitelé, pracovníci církví a kulturních institucí, zaměstnavatelé osob žijících s demencí aj. Na dostupné vzdělávání mají právo také pečující osoby, aby mohly získat kompetence potřebné pro poskytování péče a udržení vlastní kondice. Vzdělávání pečujících má rozmanité podoby, tak aby odpovídalo jejich potřebám a možnostem.

III. Probíhá kontinuální epidemiologické monitorování i výzkum v oblasti demence

Výzkum v oblasti demencí probíhá v souladu se stanovenými prioritami, je multidisciplinární, koordinovaný a má zajištěné financování. Je alokováno dostatečné množství financí na udržitelnost studií cílících na dlouhodobé sledování populace. Je k dispozici bohatá datová základna pro provádění kvalitního výzkumu, která spočívá v populačních studiích, klinických kohortách a rutinně sbíraných datech. Nejdůležitější ukazatele poskytované zdravotní péče jedincům s demencí jsou pravidelně reportovány a přehledně prezentovány. Cenné jsou i kvalitativní studie hodnotící efektivitu nefarmakologických intervencí. Nedílnou součástí monitorování, analýz a výzkumů musí být i oblast sociální.

IV. Ve společnosti existuje povědomí o demenci, její prevenci, příznacích a potřebách lidí žijících s demencí i rodinných pečujících

Společnost, v níž se zvyšuje podíl seniorů, musí mít povědomí o problematice Alzheimerovy nemoci, neboť jen tak bude vstřícná k nemocným, pečovatelům a rodinným příslušníkům v jejich náročné situaci. Je podporován zdravý životní styl, mezi jehož benefity je řazeno i snížené riziko rozvoje demence.

V. Práva lidí žijících s demencí jsou respektována a chráněna

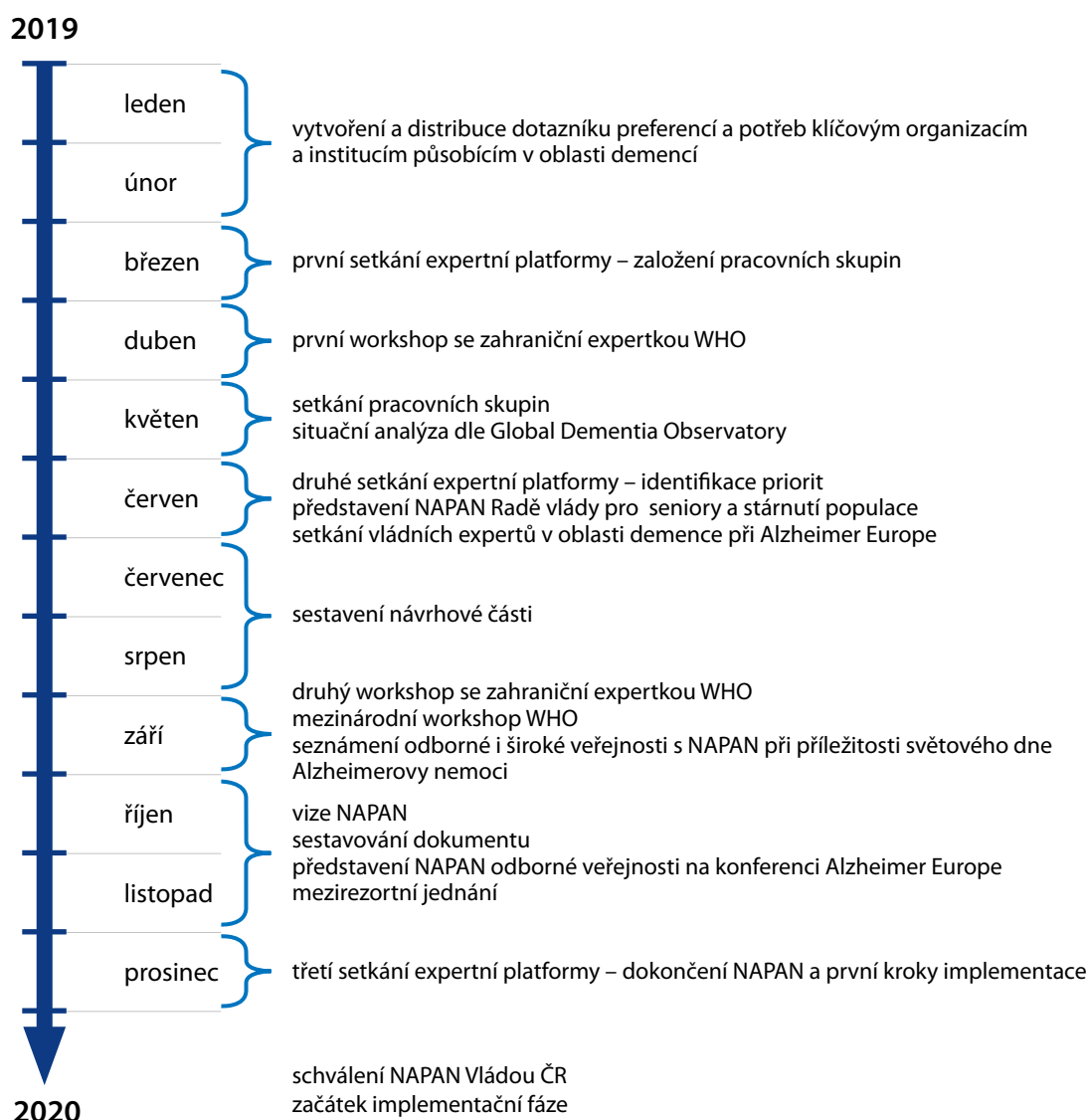
Lidé žijící s demencí jsou zvláště ohroženou skupinou obyvatelstva, a proto jsou chráněni proti zneužití zhoršeného zdravotního stavu. Existuje a je respektován institut předem vysloveného přání. Diagnóza demence není automaticky spojena s omezením práv.

Postup přípravy NAPAN 2020–2030 a vize implementace

Příprava NAPAN 2020–2030 probíhala od ledna 2019 ve spolupráci Ministerstva zdravotnictví (MZd), Národního ústavu duševního zdraví (NUDZ) a Světové zdravotnické organizace (WHO). V návaznosti na vyhlášení demence prioritou veřejného zdraví vytvořila WHO soubor nástrojů s cílem napomoci státům připravit a implementovat veřejné politiky ke zmírnění negativních dopadů zvyšující se prevalence demence. Příprava NAPAN 2020–2030 se řídila dle procesních doporučení publikovaných v dokumentu *Towards a dementia plan: a WHO guide* [3]. Smyslem tohoto dokumentu je vytvoření jasně znějícího plánu k dosažení vytyčených cílů pomocí efektivní spolupráce klíčových organizací a institucí.

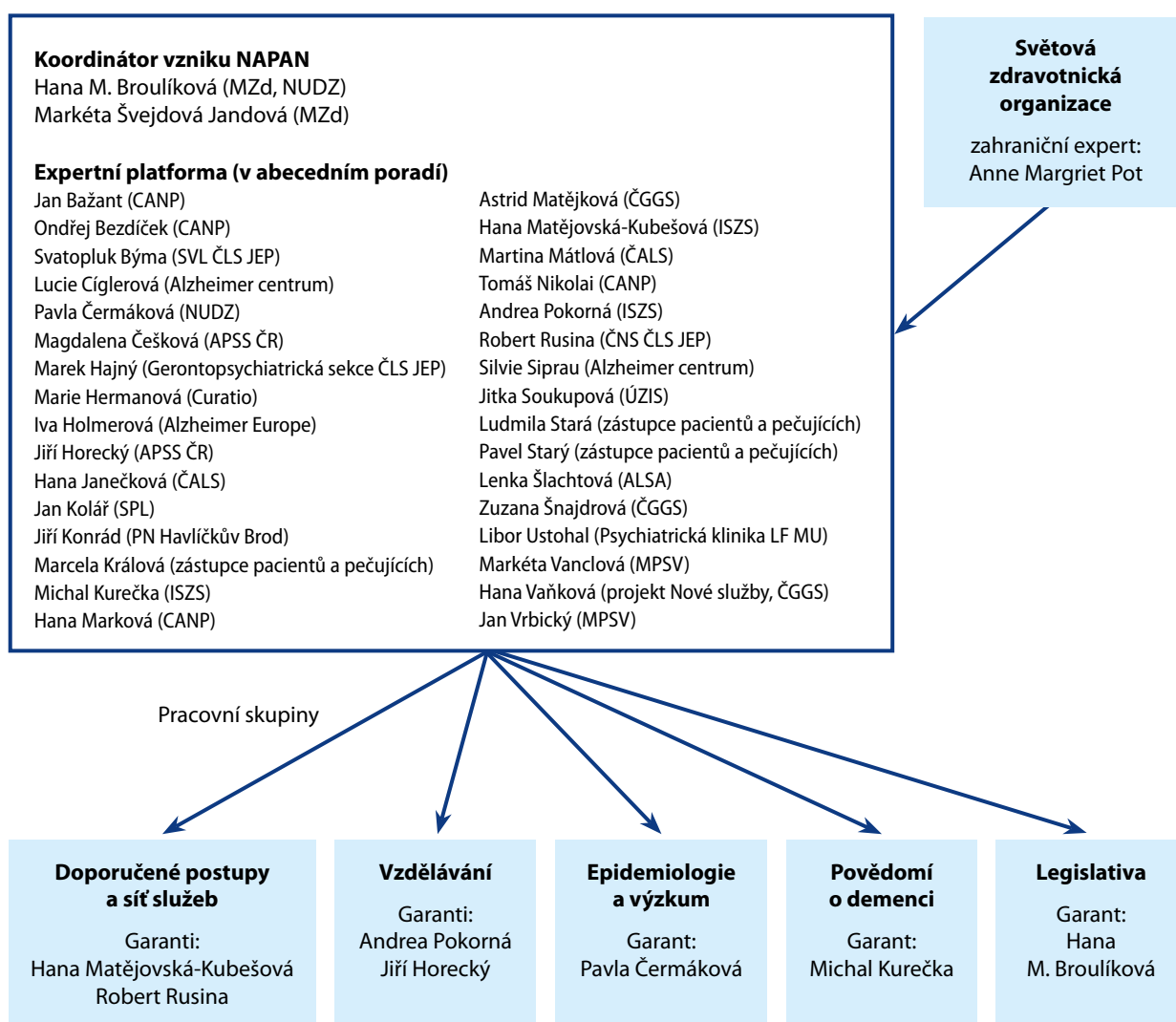
Prvním krokem přípravy NAPAN 2020–2030 bylo ustanovení pozice koordinátora projektu. V lednu a únoru probíhala identifikace klíčových organizací a institucí působících v oblasti demencí, kterým byl distribuován dotazník preferencí a potřeb. Smyslem tohoto dotazníku bylo zmapovat současnou situaci poskytování péče pro osoby s Alzheimerovou nemocí v České republice a dále potřeby a preference, které oslovení vnímali jako podstatné v rámci oblasti svého působení. V březnu se poté poprvé sešla expertní platforma v diskusi nad výsledky dotazníkového šetření a bylo ustanoveno pět tematicky zaměřených pracovních skupin: (1) doporučené postupy a síť služeb, (2) vzdělávání, (3) povědomí o demenci a prevence, (4) epidemiologie a výzkum a (5) legislativa. V dubnu se uskutečnil workshop členů expertní platformy se zahraniční expertkou WHO s cílem vymezit další postup práce na základě rozpracované situační analýzy a identifikovat zkušenosti a strategie dalších zemí, které se potýkají s obdobnými nedostatky systému. Květnová setkání v užším kruhu tematických pracovních skupin umožnila vytvoření situační analýzy dle metodiky WHO *Global Dementia Observatory* [4] a definici prioritních otázek v oblasti činnosti skupiny. Priority pro období do roku 2030 byly identifikovány na druhém setkání expertní platformy v červnu. Časový plán NAPAN 2020–2030 byl zvolen tak, aby poskytoval dlouhodobější vizi a dostatek času k jejímu uskutečnění postupným plněním mnohdy návazných úkolů, a byl úmyslně sladěn s horizontem *Národního akčního plánu pro duševní zdraví*, který v mnoha ohledech řeší obdobné úkoly především v oblasti spolupráce na sociálně-zdravotním pomezí [5]. Stav rozpracování NAPAN 2020–2030 byl přednesen na zasedání Rady vlády pro seniory a stárnutí populace a při příležitosti mezinárodního setkání vládních expertů v oblasti demence pořádaného Alzheimer Europe. V červenci a srpnu byla vytvořena návrhová

část tohoto dokumentu. Jejím smyslem je definovat soubor velmi specifických opatření včetně možných gestorů, ekonomického dopadu a zdrojů financování, jejichž postupná realizace v průběhu období platnosti NAPAN 2020–2030 zajistí naplnění jeho vize. Stanovená opatření členové expertní platformy v září diskutovali při druhém workshopu se zahraniční expertkou WHO. Zástupci MZd stav rozpracování představili na mezinárodní konferenci WHO *Dementia 2019*. NAPAN 2020–2030 byl v září představen i české odborné a širší veřejnosti při příležitosti světového dne Alzheimerovy nemoci pomocí tiskové zprávy a panelovou diskusí členů expertní



Obrázek 1: Harmonogram přípravy NAPAN 2020–2030

platformy na konferenci *Pražské gerontologické dny*. V říjnu a listopadu byla sepsána vize NAPAN 2020–2030, dokument sestaven a konkrétní opatření diskutována s dalšími resorty, jejichž přispění je pro realizaci klíčové. NAPAN 2020–2030 byl představen mezinárodnímu publiku na odborné konferenci *Alzheimer Europe*. V prosinci proběhlo třetí setkání expertní platformy za účelem finalizace dokumentu před jeho předložením Vládě ČR a nastavením prvních kroků k započetí implementační fáze v roce 2020. Harmonogram přípravy NAPAN 2020–2030 je ilustrován Obrázkem 1. Soupis členů expertní platformy a tematických pracovních skupin včetně organizační struktury projektu ukazuje Obrázek 2.



Obrázek 2: Struktura přípravy a přispěvatelé NAPAN 2020–2030

Vedle pěti strategických cílů směřujících ke zlepšení fungování veřejné politiky v oblasti demencí je součástí návrhové části NAPAN 2020–2030 také jeden procesní strategický cíl, který směřuje k podpoře implementace opatření NAPAN 2020–2030:

NULLAE Implementace NAPAN 2020–2030 je zajištěna

Opatření NAPAN 2020–2030 jsou průběžně plněna na základě implementačního plánu sestaveného koordinátorem pro oblast demencí ve spolupráci s poradní skupinou. Koordinátor s poradní skupinou vyhledávají příklady dobré praxe, snaží se je ukotvit v systému péče a prevence demencí a reagují na aktuální potřeby, které se během implementace objevují.

Situační analýza

Návrh NAPAN 2020–2030 je vytvořen v souladu se Strategickým rámcem rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030 (dále jen „Strategický rámec Zdraví 2030“) a jeho implementačním plánem 2.1., který označuje stárnutí české populace jako jeden z nejvýznamnějších faktorů ovlivňujících zdravotní stav české populace a určujících budoucí vývoj českého zdravotnictví a očekávatelné potřeby zdravotních a sociálních služeb. Průměrný věk populace českých mužů je 40,8 let, u žen 43,6 let. Podíl osob nad šedesát let věku je přibližně 25 %. Demografické predikce ukazují, že v následujících třiceti letech dojde k významnému nárůstu podílu obyvatel starších než 60 let a obyvatel starších než 65 let. S tímto vývojem bude nevyhnutelně spojena vyšší nemocnost typická pro populaci seniorů. Populační modely v souvislosti s tím ukazují na očekávatelný nárůst počtu nemocných seniorů s neurodegenerativními onemocněními (Alzheimerova nemoc, jiné typy demencí apod.). Tato podstatná část populace bude potřebovat dlouhodobou a téměř celodenní zdravotně-sociální péči. Budoucí demografický vývoj české populace tak bude výzvou i pro segment paliativní medicíny a obecně i pro segment zdravotně-sociálních služeb v závěru života.

Situační analýza byla prvním krokem přípravy NAPAN 2020–2030. Jejím účelem bylo uceleně zhodnotit základní rysy veřejné politiky a systému péče o osoby s demencí. Tato analýza byla provedena za pomoci nástroje *Global Dementia Observatory* (GDO). GDO je platforma pro systematický sběr dat a sdílení znalostí a příkladů dobré praxe v jednotlivých státech zřízená a spravovaná WHO [4]. Tato platforma nabízí klíčová data týkající se demence, řazená do sedmi strategických oblastí ve třech doménách:

- 1) veřejná politika
 - demence jako priorita veřejného zdraví
- 2) systém poskytování péče
 - povědomí a přátelské prostředí pro lidi žijící s demencí
 - diagnostika, léčba, péče a podpora
 - podpora neformálních pečovatelů lidí žijících s demencí
- 3) informace a výzkum
 - snižování rizika rozvoje demence
 - informační systémy pro data o demenci
 - výzkum a inovace

Systematický sběr dat pomocí GDO umožňuje měřit pokrok na úrovni národní, ale i mezinárodní ve smyslu přiblížení se cílům stanoveným WHO v globálním akčním plánu pro oblast demencí *Global Dementia Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025* [6]. Vedle datové části GDO existuje také znalostní část, jejímž cílem je přispět k rozšíření příkladů dobré praxe ze zahraničí a napomoci posílení veřejných politik, plánování a rozvoje zdravotních a sociálních služeb pro osoby žijící s demencí a pro neformální pečující.

Situační analýzu ČR zachycuje Obrázek 3. Dle dat ÚZIS žilo v roce 2017 v ČR 102 tisíc lidí s diagnózou demence, u 60 % se jednalo o diagnózu Alzheimerovy nemoci. Epidemiologické odhady hovoří o tom, že v ČR žilo s demencí v roce 2017 142 tisíc lidí starších 60 let [7]. Kombinací epidemiologického odhadu počtu lidí žijících s demencí a počtu léčených získáme informaci, že 72 % případů je diagnostikovaných. Tento podíl se zdá poměrně vysoký v kontextu předchozích odhadů, které hovořily o pouhých 9 % léčených v roce 2004, respektive 24 % v roce 2015 [8, 9]. Bližší pohled na metodologii odhadů však ukazuje, že nárůst podílu léčených může být do velké míry způsoben zlepšováním vstupních dat odhadu, neboť až data ÚZIS pro rok 2017 zachycují pacienty diagnostikované ve všech segmentech zdravotní péče.

Nedostatečný kontinuální epidemiologický dozor je jednou z oblastí, kterou situační analýza identifikovala jako klíčovou pro nápravu pomocí NAPAN 2020–2030 (indikátor *Number of people with dementia is routinely monitored*). Epidemiologickým dozorem se zabývá specifický cíl návrhové části 3.1. *Systematické hodnocení dat o demencích*. S tématem epidemiologického dozoru a dat o demenci úzce souvisí absence výzkumného plánu pro oblast demencí (indikátor *Existence of stand alone or integrated research agenda for dementia*), na kterou reaguje specifický cíl 3.2. *Rozvoj výzkumu demence*.

Přestože podíl 72 % diagnostikovaných z celkového odhadovaného počtu lidí s demencí je náznakem toho, že v ČR diagnostika funguje (indikátor *Diagnostic rate of dementia*), je třeba upozornit na možná úskalí interpretace tohoto údaje. U diagnostiky demence jsou důležité dvě dimenze: vedle prostého zjištění, zda byla diagnóza přidělena, je také důležité, v jaké fázi nemoci se tak stalo. Schopnost správné diagnózy v rané fázi nemoci v kombinaci s postdiagnostickou podporou je klíčovým faktorem pro zlepšení kvality života lidí žijících s demencí. Právě pozdní diagnóza často až ve stadiu závažného kognitivního deficitu [10], nedostatečná postdiagnostická podpora (částečně indikátor *Availability of community-based services for dementia*)

a koordinace péče na zdravotně-sociálním pomezí (indikátor *Available mechanisms for dementia care coordination across sectors*) vyšly z dotazníku preferencí a potřeb jako závažné nedostatky systému péče o osoby žijící s demencí.

U interpretace indikátoru postdiagnostické podpory a sítě komunitních/ambulantních služeb (*Availability of community-based services for dementia*) je opět třeba upozornit na metodologii indikátoru GDO, který zjišťoval existenci daných služeb, nikoli jejich pokrytí ve vztahu k potřebné kapacitě. U tohoto indikátoru platí, že v ČR existují příklady dobré praxe, z nichž některé představujeme v návrhové části. Nejedná se však o služby dostatečně pokrývající potřeby lidí žijících s demencí a jejich pečujících. Nedostatky v oblasti včasné diagnózy, koordinace a pokrytí službami řeší opatření specifického cíle 1.1. *Vytvoření jednotného doporučeného postupu pro diagnostiku a léčbu demencí s mezioborovou platností* a 1.2. *Dotvoření víceúrovňové sítě péče*.

Zásadním nedostatkem je nízká osvěta v obecné populaci jakožto i nízká dostupnost vzdělávacích programů zaměřených na problematiku demence pro nezdravotnická povolání, především však pro neformální pečující (indikátory *Existence of public awareness raising campaign* a *Existence of dementia education training for non-health care population groups*). Specifický cíl 4.1. *Zvýšení povědomí široké veřejnosti o problematice demencí* se věnuje problematice osvěty. Zároveň již bylo vytvořeno logo k propagaci problematiky demencí a zastřešení probíhajících aktivit (v zápatí). Symbol pomněnky je používán v mnoha zemích a Česká republika se tím připojuje ke globálnímu hnutí vstřícnosti k lidem žijícím s demencí. České logo pomněnky navrhoval kreslíř Pavel Starý, který žije s diagnózou mírné kognitivní poruchy a společně s manželkou jsou členy expertní platformy přípravy NAPAN 2020–2030. Problematice vzdělávání neformálních pečujících se věnuje specifický cíl 2.2. *Zajištění dostupnosti vzdělávání a podpory neformálních pečujících a posílení jejich role v procesu péče o člověka s demencí a spolupráce profesionálů a neformálních pečujících*. V návrhové části přinášíme i příklady dobré praxe vzdělávání, jakým je například nástroj WHO *iSupport* [11].

Důležitou součástí a podmínkou pro úspěšnou implementaci NAPAN 2020–2030 je zajištění financování pro navrhovaná opatření. V době vzniku nebyl s NAPAN 2020–2030 svázán dedikovaný rozpočet. Financování bude v počátku řešeno na projektové bázi: například většina opatření specifických cílů 1.1. a 1.2. bude řešena v rámci jednoho projektu, o jehož financování bude zažádáno z fondů Evropského hospodářského prostoru. V rámci tohoto zdroje financování budou podány žádosti o podporu některých dalších opatření NAPAN 2020–2030 zaměřených na osvětu a vzdělávání.

Česká republika

Populace	10.618.303	Odhadovaná prevalence demence v GBD regionu	4,0 %
% populace starší 60 let	26 %		
WHO region	Evropský region	Ztracená léta života v důsledku nemoci (DALY)	aktualizace v květnu 2020
Příjmová skupina dle World Bank	vysoký příjem	Úmrtí pro Alzheimerovou a další demence	aktualizace v květnu 2020
Ministerstvo odpovědné za oblast demence	zdravotnictví		
Neurologové (na 100 tisíc obyvatel)	není k dispozici	Zařízení dlouhodobé péče (na 100 tisíc obyvatel)	10,16
Psycho-/Geriatři (na 100 tisíc obyvatel)	4,14	Denní centra pro dospělé (na 100 tisíc obyvatel)	není k dispozici
Dostupnost neziskové organizace zaměřené na demenci	ano	Ambulantní centra sociální péče (na 100 tisíc obyvatel)	není k dispozici

Implementace aktivit v oblasti demence: současný stav
Oblast aktivit: Demence jako priorita veřejného zdraví


- Existence osoby zodpovědné za oblast demence v rámci ministerstva
- Existence samostatného či integrovaného plánu pro oblast demence*
- Rozpočet dedikovaný implementaci plánu pro oblast demence
- Existence legislativy zahrnující práva lidí žijících s demencí
- Existence schválených doporučených postupů a standardů pro péči a podporu osob žijících s demencí

ano 

ano 


ne 


ano 


ano 

Oblast aktivit: Povědomí a přátelské prostředí k demenci


- Existence osvětové kampaně o demenci pro širokou veřejnost (destigmatizace a redukce rizikových faktorů)*
- Existence sociálního i fyzického prostředí přátelského pro lidi žijící s demencí*
- Existence vzdělávání v oblasti demence pro nezdravotnické skupiny populace*


ne 


ano 


ne 

Oblast aktivit: Snižování rizika propuknutí demence


- Snižování rizika vzniku demence je zmíněno ve veřejných politikách (týkajících se specificky demence či neinfekčních onemocnění obecně)
- Existence doporučení ke zvládnutí rizik rozvoje demence pro pracovníky ve zdravotních a sociálních službách
- Dobrovolné časově závazné cíle stanoveny v akčním plánu pro neinfekční onemocnění (#)*


ano 


ne 


částečně 


Oblast aktivit: Diagnostika, léčba, péče a podpora



- Podíl diagnostikovaných případů demence (v %)*
- Dostupnost komunitních služeb pro lidi žijící s demencí
- Celková dostupnost komunitních služeb pro lidi žijící s demencí
- Dostupnost mechanismů pro koordinaci péče o lidi žijící s demencí mezi sektory
- Základní kompetence v péči o lidi žijící s demencí jsou zahrnuty do vzdělávacího kurikula pracovníků ve zdravotnictví a sociálních službách (§)

72 

ano 


hlavní město, města, obce 


ne 


v některých 

Oblast aktivit: Podpora pro pečující lidi žijících s demencí


- Existence podpůrných služeb pro pečující lidi žijících s demencí*
- Dostupnost doporučení identifikace a redukce stresu u pracovníků ve zdravotních a sociálních službách
- Existence finančních benefitů a sociální ochrany pečujících o lidi žijící s demencí

ano 

ne 

ano 

Oblast aktivit: Zdravotnické informační systémy



- Počet lidí žijících s demencí je průběžně monitorován
- Dostupnost a rozsah reportování o demenci


ne 


některá data jsou dostupná v rámci obecných zdravotnických statistik 


Oblast aktivit: Výzkum a inovace v oblasti demence



- Existence výzkumného plánu pro oblast demence
- Vládní investice do výzkumu demencí za rok (v milionech Kč)
- Výstup výzkumu demence (% publikací v databázi PubMed v roce 2017)*
- Angažmá lidí žijících s demencí do procesu výzkumu[^]
- Dostupnost farmakologických klinických studií zaměřených na demenci

ne 

není dostupné 

0,6 % 

vůbec 

ano 

Legenda: *: Indikátor měřící příspěvi země k naplnění globálních cílů specifikovaných v dokumentu Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025;

*: Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases 2013-2020;

§: zahrnuje pro nikoho / někoho / většinu / všechny;

^: vůbec / zřídka / občas / často.

Oddělení duševního zdraví a závislosti, Světová zdravotnická organizace 2019, email: whodementia@who.int
 Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025

Obrázek 3: Situační analýza dle GDO

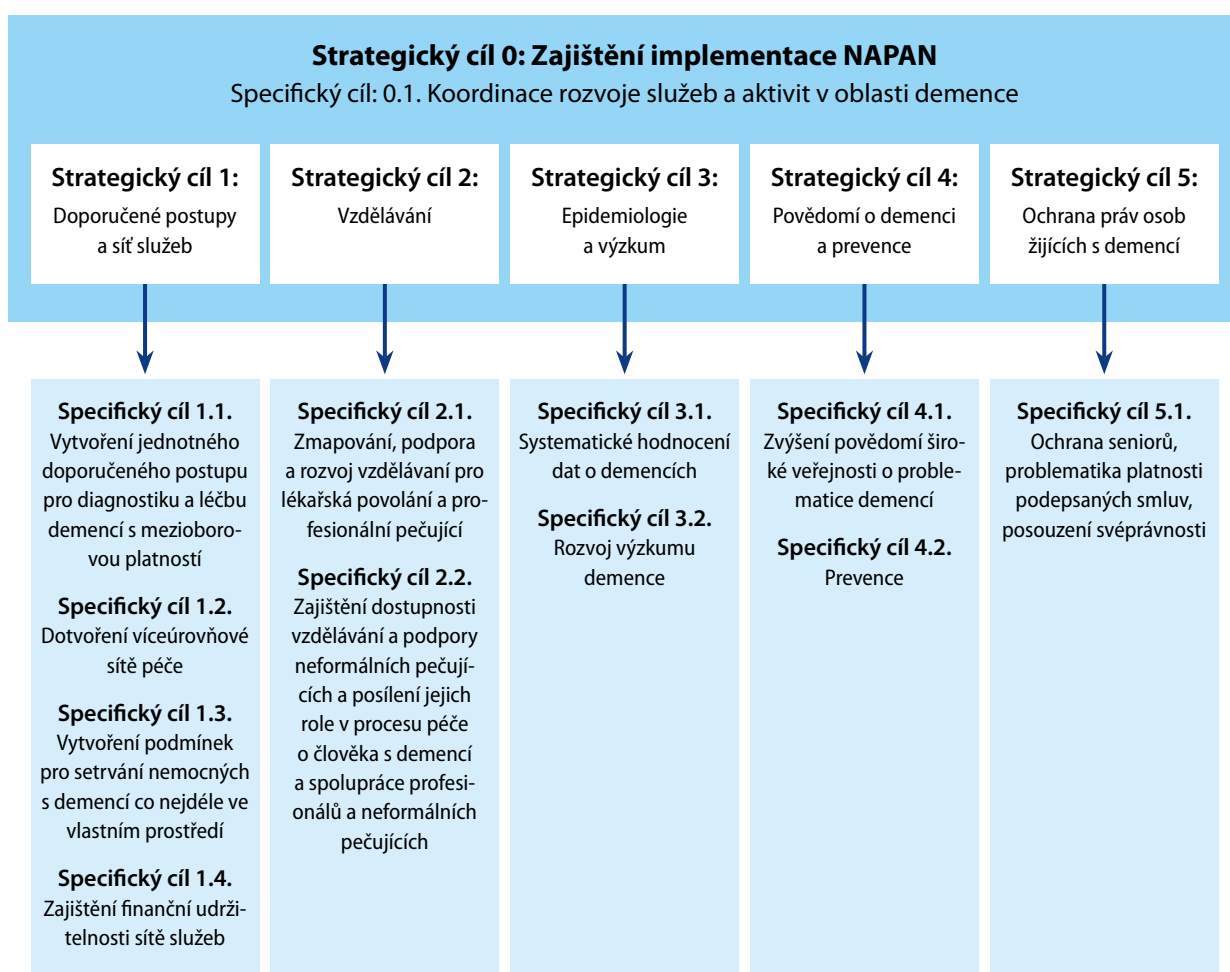
0 Strategický cíl: Zajištění implementace NAPAN 2020–2030

Vize: Opatření NAPAN 2020–2030 jsou průběžně plněna na základě implementačního plánu sestaveného koordinátorem pro oblast demencí ve spolupráci s poradní skupinou. Koordinátor s poradní skupinou vyhledávají příklady dobré praxe, snaží se je ukotvit v systému péče a prevence demencí a reagují na aktuální potřeby, které se v průběhu implementace objevují.

Návrhová část

Tato část přináší soubor 49 opatření, jejichž realizace povede k naplnění vize NAPAN 2020–2030. Opatření směřují k plnění pěti strategických cílů, v jejichž rámci jsou dále seskupena do dvanácti úžeji tematicky definovaných cílů strategických. Přehled struktury návrhové části je zachycen Obrázkem 4. U každého z opatření jsou specifikovány následující údaje: popis, způsob plnění, gestor, spolupracující organizace, termín splnění, financování a indikátor splnění opatření. Na tomto místě je důležité zdůraznit, že ambicí této části NAPAN 2020–2030 je vytyčit cestu pro naplnění vize, a přesto zůstat živým dokumentem i v průběhu jedenáctileté implementace. Implementace NAPAN 2020–2030 je rozdělena do přípravné fáze (druhá polovina roku 2020), tří implementačních vln (2021–2023, 2024–2026, 2027–2029) a fáze evaluační (2030). Toto rozdělení zajišťuje dostatek času pro realizaci rozsáhlých projektů a zároveň udržuje potřebnou flexibilitu reagovat v průběhu implementace na změny ve společnosti, ve způsobu poskytování zdravotní a sociální péče a na výsledky výzkumu v oblasti demencí. Tento princip se odráží také v tom, že opatření plánovaná k implementaci v první implementační vlně jsou typicky podrobněji popsána než opatření plánovaná k implementaci v pozdějších vlnách. Ta často navazují na výstupy opatření dřívějších. Příkladem je opatření 1.2.1. *Zajistit dostupnost odborností a služeb definovanou v mezioborových doporučených postupech*, které bude realizováno ve druhé implementační vlně na základě výstupů doporučených postupů s mezioborovou platností (specifický cíl

1.1.), jejichž vytvoření je naplánováno v první vlně implementace. Implementaci NAPAN 2020–2030 má na starost koordinátor pro oblast demencí ve spolupráci s expertní poradní skupinou. Základním dokumentem pro implementaci je implementační plán, který je vždy podrobně specifikován pro nadcházející implementační fázi. Implementace NAPAN 2020–2030 je průběžně evaluována pomocí odborné konference. Obrázek 5 zachycuje Ganttovo schéma předpokládaného průběhu implementace dle jednotlivých fází.



Obrázek 4: Struktura návrhové části

		Příprava	První vlna implementace			Druhá vlna implementace			Třetí vlna implementace			Evaluace	
		2/2 2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	
0.0.	Zajištění implementace												
0.1.1.	Zřízení trvalé pozice národního koordinátora pro oblast demencí	Zřízení	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	
0.1.2.	Jmenování poradní skupiny složené se zástupců klíčových organizací a institucí		Jmenování	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	Činnost	
0.1.3.	Vytvoření implementačního plánu		Vytvoření	Plnění	Aktualizace	Plnění	Plnění	Aktualizace	Plnění	Plnění	Plnění	Evaluace	
0.1.4.	Průběžná evaluace prostřednictvím konference NAPAN 2020–2030	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	
0.1.5.	Vytvoření a užívání jednotné vizualizace NAPAN 2020–2030 pro plněná opatření	Vytvořeno	Užívání	Užívání	Užívání	Užívání	Užívání	Užívání	Užívání	Užívání	Užívání	Evaluace	
1.1.	Doporučené postupy a síť služeb												
1.1.1.	Vytvoření přehledu doporučených postupů z jiných evropských zemí, jejich harmonizace a adaptace na podmínky v ČR	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.2.	Definovat roli, kompetence a dostupnost geriatra, neurologa, psychiatra, klinického psychologa a psychologa, zdravotně sociálního pracovníka, všeobecné sestry a aktivizačního pracovníka v péči o nemocné s demencí včetně úpravy systému úhrad	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.3.	Stanovení indikací k jednotlivým typům vyšetření včetně neuropsychologického vyšetření, léčby a péče	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.4.	Definovat roli praktického lékaře v péči o nemocné s kognitivní poruchou včetně úpravy systému úhrad a možnosti předepisovat kognitiva	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.5.	Vytvoření metodiky screeningového testování paměti v ordinacích praktických lékařů, případně v ordinacích specialistů při dlouhodobé dispenzarizaci	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.6.	Definovat plán péče pro s kognitivní poruchou a komorbiditami	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.7.	Definovat plán péče pro pacienty ve středně těžkém a těžkém stadiu onemocnění způsobujícího demenci	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.8.	Definovat roli, kompetence a dostupnost specializovaných center pro diagnostiku a léčbu kognitivních poruch	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.9.	Definovat roli, uvést do praxe a evaluovat činnost multidisciplinárních terénních týmů se zaměřením na osoby s kognitivní poruchou	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.10.	Definovat průchod pozitivně testované osoby systémem	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.11.	Definovat roli neformálních pečujících	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.1.12.	Redefinovat pravidla pro omezení či odebrání řídičského oprávnění a zbrojního průkazu	Plánování	Realizace	Realizace	Realizace								
1.2.	Dostupnost služeb												
1.2.1.	Zajistit dostupnost odborností a služeb definovanou v mezioborových doporučených postupech					Plánování	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Evaluace
1.2.2.	Zmapování dostupných sociálních služeb a zvýšení dostupnosti poradenských pracovišť	Mapování	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Dostupnost	Evaluace
1.3.	Setrvání v domácím prostředí												
1.3.1.	Podpora využití technologií a vytváření sítě dohledových center pro monitorování úniků z domova, připomínání užívání medikace, příjmu tekutin a stravy, tísňové volání		Mapování	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Evaluace
1.3.2.	Podpora přirozených zdrojů opory neformálních pečujících, rodin a lidí s demencí	Příprava	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Evaluace
1.4.	Udržitelné financování												
1.4.1.	Kategorizace pacienta s kognitivním deficitem jako podklad pro individualizaci a optimalizaci péče a její úhrady					Vytvoření							
1.4.2.	Vytvoření kódu pro úhradu screeningového vyšetření kognitivních funkcí ze zdravotního pojištění	Vytvořeno				Evaluace	Úpravy						
1.4.3.	Inventarizace a aktualizace kódů pro úhradu vyšetření kognitivních funkcí ze zdravotního pojištění					Mapování	Realizace	Realizace	Realizace	Evaluace			

Obrázek 5 Ganttovo schéma implementace NAPAN

		Příprava		První vlna implementace			Druhá vlna implementace			Třetí vlna implementace			Evaluace	
		2/2 2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030		
2.1.	Vzdělávání lékařů i profesních pečujících													
2.1.1.	Zhodnocení současné nabídky pregraduálního a postgraduálního vzdělávání pro lékařská a nelékařská povolání a profesionální pečující v sociálních službách		Zhodnocení	Zhodnocení										
2.1.2.	Iniciovat změny pregraduálního a postgraduálního vzdělávání pro lékařská a nelékařská povolání a profesionální pečující v sociálních službách na základě výstupů z opatření 2.1.1.			Doplnění	Doplnění									
2.1.3.	Stimulovat nabídku celoživotního vzdělávání obsahujícího problematiku demencí pro pracovníky ve zdravotně-sociálních službách a pro neformální pečující. demence		Analýza	Analýza	Plánování	Podpora	Podpora	Podpora						
2.1.4.	Vzdělávání praktických lékařů v souvislosti s novým výkonem vyšetření kognitivních funkcí		Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
2.2.	Vzdělávání a podpora neformálních pečujících													
2.2.1.	Ustanovit neformální pečující jako cílovou skupinu sociálních služeb a odborné sociální poradenství pro pečující a jejich edukaci jako úkon služeb v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů	Ustanoveno												
2.2.2.	Na základě hodnocení vzdělávací potřeby neformálních pečujících podpořit formy vzdělávání, které odpovídají jejich možnostem a potřebám. Posilovat roli pečujících jako partnerů profesionálních poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb (tzv. sdílení péče)	Příprava	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
2.2.3.	Zřízení webového informačního portálu		Zřízení	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Aktualizace	Evaluace
2.2.4.	Stimulovat vznik a aktivity podpůrných svépomocných skupin pro rodinné pečující v místních podmínkách		Vznik	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Podpora	Evaluace
3.1.	Epidemiologický dozor													
3.1.1.	Reportování indikátorů péče o jedince s demencí		Vytvoření	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Evaluace
3.1.2.	Příprava datových balíčků zaměřujících se na situaci v regionech					Příprava	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
3.1.3.	Propojení dat NRHZS s údaji o sociálních službách								Příprava	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Evaluace
3.2.	Výzkum													
3.2.1.	Monitorování a koordinace informací o financování výzkumu demence		Metodika	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
3.2.2.	Zajištění vzniku populační longitudinální studie		Pilot	Pilot	Pilot	Studie	Studie	Studie						
3.2.3.	Zajištění vzniku multicentrické studie pacientů s mírnou kognitivní poruchou nebo demencí					Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
3.2.4.	Zajištění využití rutinně sbíraných dat pro výzkum demence		Příprava	Realizace	Realizace									
4.1.	Osvěta													
4.1.1.	Vytvoření informačního balíčku pro mediální komunikaci se základními informacemi, případně kazuistikami	Plánování	Plánování	Realizace	Realizace									
4.1.2.	Osvětová kampaň		Příprava	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
4.1.3.	Oslovení firem s nabídkou zařazení problematiky demencí do jejich programů společenské odpovědnosti		Příprava	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
4.1.4.	Rozšíření nabídky programů z oblasti stárnutí a demencí (např. Stárneme úspěšně či projektů virtuální reality) pro zařazení do výuky na ZŠ/SŠ	Plánování	Plánování	Realizace	Realizace									
4.2.	Prevence													
4.2.1.	Adaptace doporučených postupů na snížení rizika kognitivního poklesu a demence na kontext České republiky		Analýza	Realizace	Realizace	Realizace								
4.2.2.	Implementace strategie na snížení rizika kognitivního poklesu a vzniku demence				Analýza	Strategie	Strategie	Pilot	Evaluace	Návrh změn	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
4.2.3.	Monitorování rizikových faktorů pro kognitivní pokles a rozvoj demence	Metodika	Metodika	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování	Monitorování
5.1.	Ochrana práv													
5.1.1.	Institut dříve vysloveného přání (DVP)				Příprava	Realizace	Realizace	Realizace						
5.1.2.	Rozšiřovat povědomí o veřejném opatrovnictví a o již existujících informačních materiálech s touto tematikou pro veřejné i soukromé opatrovníky, pro osoby žijící s demencí, pro neformální pečovatele i širší veřejnost		Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace
5.1.3.	Zajištění systémové dostupnosti veřejného opatrovnictví v obcích		Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace	Realizace

0.1. Specifický cíl: Koordinace rozvoje služeb a aktivit v oblasti demence

Odůvodnění: Způsob organizace péče a preventivních aktivit v oblasti demencí je suboptimální. Dochází k neefektivním situacím vinou nedokonalé návaznosti služeb a k tříštění informací mezi různými poskytovateli péče a služeb, především však mezi sektory zdravotní a sociální péče. Koordinace rozvoje služeb a aktivit v oblasti demence na národní úrovni má za úkol tyto nedostatky odstranit.

0.1.1. Opatření: Zřízení trvalé pozice národního koordinátora pro oblast demencí

Popis: Koordinátor vytváří implementační plán NAPAN 2020–2030, dohlíží na jeho realizaci, ve stanovené periodicitě evaluuje jeho plnění a aktualizuje nadcházející úkoly. Koordinátor pravidelně konzultuje plnění a aktualizaci NAPAN 2020–2030 s poradní skupinou pro oblast demencí. Koordinátor působí jako kontaktní bod ČR pro oblast demencí, komunikuje se zástupci klíčových organizací a institucí i s mezinárodními partnery. Koordinátor facilituje přenos dobré praxe v rámci ČR i ze zahraničí a napomáhá jejímu šíření na úrovni systému služeb. Koordinátor pro oblast demencí je gestorem následujících opatření tohoto plánu:

- opatření: Vytvoření implementačního plánu;
- opatření: Průběžná evaluace prostřednictvím konference NAPAN 2020–2030;
- opatření: Vytvoření a užívání jednotné vizualizace NAPAN 2020–2030 pro plněná opatření;
- opatření: Monitorování a koordinace informací o financování výzkumu demence.

Způsob plnění: Vytvoření pracovní pozice koordinátora při MZd.

Gestor: MZd.

Termín splnění: Přípravná fáze 2020.

Rozpočet: 3 mil. Kč (300 tis./rok), zdroj: rozpočtová kapitola MZd (pozice je již zřízena).

Indikátor: Pozice koordinátora pro oblast demencí – úvazek 0,5.

0.1.2. Opatření: Jmenování poradní skupiny složené ze zástupců klíčových organizací a institucí

Popis: Poradní skupina pravidelně dohlíží a konzultuje plnění a aktualizace NAPAN 2020–2030 s koordinátorem pro oblast demencí. Úkolem poradní skupiny je taktéž diskutovat aktuální otázky a potřeby osob s demencí či formálních i neformálních pečujících a navrhnout příklady dobré praxe z domova i zahraničí.

Způsob plnění: Jmenování poradní skupiny ministrem zdravotnictví.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Klíčové organizace a instituce podílející se na přípravě a implementaci NAPAN 2020–2030.

Termín splnění: Přípravná fáze 2020.

Rozpočet: NR – Členství v poradní skupině je bez nároku na honorář.

Indikátor: Jmenování a činnost poradní skupiny složené se zástupců klíčových organizací a institucí.

0.1.3. Opatření: Vytvoření implementačního plánu

Popis: Podrobný implementační plán má za cíl napomoci naplnit ostatní opatření NAPAN 2020–2030. Implementační plán vychází z implementační fáze popsané v průvodci tvorbou plánu pro oblast demencí vydaném WHO (World Health Organization, 2018). Plnění implementačního plánu je evaluováno dle stanovené periodicity. Implementační plán tvoří rámec implementačních aktivit pro celé období platnosti NAPAN 2020–2030 a je průběžně dotvářen a aktualizován podle postupu práce na opatřeních dle jejich návaznosti.

Způsob plnění: Vytvoření implementačního plánu NAPAN 2020–2030 a jeho pravidelná aktualizace.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Poradní skupina složená se zástupců klíčových organizací.

Termín splnění: Přípravná fáze 2020 pro opatření první vlny, poté průběžná aktualizace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Implementační plán NAPAN 2020–2030.

0.1.4. Opatření: Průběžná evaluace prostřednictvím konference NAPAN 2020–2030

Popis: Pokrok v implementaci NAPAN 2020–2030 je průběžně monitorován koordinátorem pro oblast demencí. Ten jej zároveň každoročně prezentuje v rámci konference, kde pokrok i připravované aktivity pro následující období připomínají členové poradní skupiny i zástupci širší odborné veřejnosti, osoby žijící s demencí a jejich pečující. V rámci této konference zároveň prezentují gestoři aktivit NAPAN 2020–2030 pokrok v jednotlivých aktivitách, případně jsou prezentovány příklady dobré praxe, o jejichž další podpoře se v rámci NAPAN 2020–2030 uvažuje.

Způsob plnění: Jednou ročně je pořádána konference.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Klíčové organizace a instituce podílející se na přípravě a implementaci NAPAN 2020–2030, zástupci odborné veřejnosti, lidé žijících s demencí a jejich pečující.

Termín splnění: Průběžně každý rok implementace od roku 2020.

Rozpočet: 3 mil. Kč, možný zdroj: státní rozpočet – kapitola MZd (cca 2,1 mil. Kč), EHP fondy.

Indikátor: Konference spojená s evaluací NAPAN 2020–2030 každý rok.

0.1.5. Opatření: Vytvoření a užívání jednotné vizualizace NAPAN 2020–2030 pro plněná opatření

Popis: Je vytvořeno logo NAPAN 2020–2030, které je používáno gestory plněných opatření (vedle jejich vlastního loga). Smyslem tohoto opatření je vytvořit jednotící prvek pro aktivity probíhající v rámci či v souladu s NAPAN 2020–2030 a tím posílit národní povědomí o demencích. Pro příjemce grantů MZd a dalších spolupracujících resortů, které tak specifikují ve svých podmínkách pro udělení grantové podpory, je užití loga NAPAN 2020–2030 povinné. Dále se mohou o možnost užívat logo NAPAN 2020–2030 ucházet všichni, jejichž aktivity jsou plněním některého z uvedených či později definovaných opatření. O možnosti užívat logo NAPAN 2020–2030 rozhoduje koordinátor pro oblast demencí. V nejednoznačných případech po poradě s poradní skupinou ministra, která má možnost vetovat povolení užití loga.

Způsob plnění: Vytvoření loga NAPAN 2020–2030, poskytnutí loga k užívání gestorům aktivit naplňujících opatření a vizi NAPAN 2020–2030.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Poradní skupina složená ze zástupců klíčových organizací, další resorty spolupracující na NAPAN 2020–2030.

Termín splnění: Podoba loga přípravná fáze 2020, jeho užívání průběžně.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Logo NAPAN 2020–2030.

1 Strategický cíl: Doporučené postupy a síť služeb

1.1. Specifický cíl: Vytvoření jednotného doporučeného postupu s mezioborovou platností pro diagnostiku, léčbu a péči o osoby žijící s demencí

Odůvodnění: V ČR v současné době neexistuje jednotný doporučený postup pro diagnostiku a léčbu demencí s mezioborovou platností a doporučení jednotlivých odborných společností nejsou vždy v souladu. Vytvoření jednotného doporučeného postupu zlepší efektivitu průchodu pacienta systémem a návaznost čerpaných služeb. Doporučený postup stanovuje mezioborově platnou metodiku diagnostiky demence, indikace specifických typů vyšetření a způsobu léčby jednotlivých typů demence. Dále stanovuje metody dispenzarizace nemocných s demencí a jejich optimální průchod víceúrovňovým systémem péče. Tento systém bude postupovat od sítě praktických lékařů, která je široce dostupná a s nejnižšími náklady, přes specializované ambulance, pobytová zdravotnická zařízení až po vysoce specializovaná centra zaměřená na specifickou a nákladnou skupinu nemocných. Paralelně a kontinuálně bude zajištěno doprovázení nemocných a jejich pečujících rodin formou odborného sociálního poradenství s využitím multidisciplinárních týmů, podpůrných terénních služeb a dostatečné sítě ambulantních a pobytových sociálních služeb včetně respitních a domácí hospicové péče. Důraz bude kladen na návaznost na služby sociální péče i na roli neformálního pečujícího – princip tzv. sdílení péče.

Realizace tohoto specifického cíle sestává z opatření 1.1.1.–1.1.12., jejichž výstupy jsou nezbytné k vytvoření jednotného doporučeného postupu. Tato opatření, jakož i sestavení doporučeného postupu budou řešeny v rámci projektu *Doporučené postupy* pracovní skupinou složenou ze zástupců odborných společností a zástupců dalších klíčových organizací. Tím bude zajištěn mezioborový pohled a konsenzus. Tento projekt bude realizován v rámci první vlny implementace NAPAN 2020–2030 a započne v roce 2021.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekty projektu Doporučené postupy: MPSV, ÚZIS, zdravotní pojišťovny, NNO, NUDZ (Národní ústav duševního zdraví), Gerontologická sekce PS ČLS JEP, Psychiatrická společnost ČLS JEP, Česká psychiatrická společnost z.s., ČGGS ČLS JEP (Česká gerontologická a geriatrická společnost), ČNS Sekce kognitivní neurologie ČLS JEP (Česká neurologická společnost), SVL ČLS JEP (Společnost všeobecného lékařství), SPL ČR (Sdružení praktických lékařů ČR), ČSPM ČLS JEP (Společnost paliativní medicíny), ČALS (Česká Alzheimerovská společnost), CANP (Česká asociace pro neuropsychologii), AKP ČR (Asociace klinických psychologů), ČMPS (Českomoravská psychologická společnost), ČLnK (Česká lékařnická komora) a další odborné společnosti.

Rozpočet: 50 mil. Kč, možné zdroje: Program Zdraví z EHP (Evropský hospodářský prostor) fondů 2014–2021, EU fondy, státní rozpočet – rozpočtové kapitoly MZd, MPSV (cca 30 mil. Kč).

1.1.1. Opatření: Vytvoření přehledu doporučených postupů z jiných evropských zemí, jejich harmonizace a adaptace na podmínky v ČR

Popis: Doporučené postupy využívané a osvědčené v jiných evropských zemích jsou cenným zdrojem pro vytvoření doporučeného postupu pro diagnostiku a léčbu demencí s mezioborovou platností, který zohlední strukturovanost péče o pacienty s demencí specificky pro ČR.

Způsob plnění: Shromáždění dostupných doporučených postupů sociokulturně blízkých zemí, výběr relevantních pasáží, překlad. Odborná komise složená ze zástupců klíčových odborností vytvoří návrh adaptace evropských doporučení pro ČR a návrh aktualizace dosavadního doporučeného postupu. Konzultace nové verze s dotčenými odbornými společnostmi a s odborníky podílejícími se na tvorbě doporučených postupů v zahraničí. V odborné komisi bude zastoupena odbornost neurologická, geriatrická, psychiatrická, všeobecné praktické lékařství, optimálně i další odbornosti. Ke konzultaci, resp. oponentuře budou osloveny všechny výše uvedené společnosti v bodě 1.1. NAPAN 2020–2030 a připomínky budou vypořádány.

Indikátor: Existence konsenzu odborných společností na doporučených postupech pro ČR. Přehled, resp. systematická review dostupných evropských doporučených postupů k tématu s přeloženými klíčovými pasážemi jako základní podkladový materiál pro konsenzus. Adaptace evropských doporučených postupů pro ČR projednaná odbornými společnostmi.

1.1.2. **Opatření: Definovat roli, kompetence a dostupnost geriatra, neurologa, psychiatra, klinického psychologa a psychologa, zdravotně-sociálního pracovníka, všeobecné sestry a aktivizačního pracovníka v péči o nemocné s demencí včetně úpravy systému úhrad**

Popis: Má-li nově vytvářený systém fungovat dostatečně efektivně, musí být zařízení daných specializací k dispozici pro praktickým lékařem (nebo jiným specialistou) pozitivně testované nemocné s vyloučenou sekundární kognitivní poruchou. V případě, že by pozitivně testovanému nemocnému s kognitivní poruchou nebyl specialista daných odborností dostatečně dostupný, vedla by snaha o časný záchyt kognitivních poruch k poškozování nemocného i jeho blízkých i k demotivaci praktických lékařů a dalších specialistů.

Způsob plnění: Vytvoření návrhu rolí, kompetencí a dostupnosti sítě geriatrů, neurologů, psychiatrů a gerontopsychiatrů, klinických psychologů, psychologů a nelékařských zdravotnických pracovníků z hlediska časové a místní dostupnosti, konzultace s příslušnými odbornými společnostmi a zdravotními pojišťovnami.

Indikátor: Existence kompetenčního schématu. Analýza vyčíslení potřebné dostupnosti péče pro tuto cílovou skupinu. Metodika pro plánování zajištění zdrojů ve spolupráci s MZd a MPSV.

1.1.3. **Opatření: Stanovení indikací k jednotlivým typům vyšetření včetně neuropsychologického vyšetření, léčby a péče**

Popis: Správně definované indikace k jednotlivým typům diagnostických vyšetření, léčby a péče umožňují dosáhnout optimalizace z hlediska nákladové efektivnosti. Významná je rovněž vedle Alzheimerovy nemoci i diagnostika dalších typů demencí (frontotemporální demence, progresivní supranukleární obrna, jiné atypické parkinsonské syndromy, částečně i cerebelární syndromy aj.) a propojení s evropskými registry pro vzácná onemocnění (ERN-RND (European Registry network – Rare Neurodegenerative Diseases)).

Způsob plnění: Vypracování návrhu indikací pro diagnostiku, léčbu a další opatření, konzultace s dotčenými odbornými společnostmi, zdravotními pojišťovnami, vytvoření konsenzuálního dokumentu jako součásti doporučeného postupu.

Indikátor: Seznam indikací k diagnostickým vyšetřením, léčbě a dalším opatřením včleněný do doporučeného postupu.

1.1.4. Opatření: Definovat roli praktického lékaře v péči o nemocné s kognitivní poruchou včetně úpravy systému úhrad a možnosti předepisovat kognitiva

Popis: Ordinance praktického lékaře je vzhledem ke své dostupnosti optimálním místem pro záchyt vznikající kognitivní poruchy. Vzhledem k očekávanému narůstajícímu počtu nemocných s již diagnostikovanou a léčenou kognitivní poruchou je ordinace praktického lékaře optimálním místem pro dispenzarizaci nekomplikovaných nemocných s demencí, konzultačním místem pro rodiny a kontaktním místem pro samosprávu a zdravotně-sociální systém v dlouhodobé péči o nemocné s demencí.

Způsob plnění: Vytvoření návrhu kompetencí praktického lékaře v diagnostice, léčbě a dalších opatřeních v péči o nemocné s demencí, konzultace se zdravotními pojišťovnami, SÚKL (Státním ústavem pro kontrolu léčiv), vytvoření konsenzuálního návrhu.

Indikátor: Analýza a návrh kompetencí praktického lékaře v péči o nemocné s demencí včleněná do doporučeného postupu.

1.1.5. Opatření: Vytvoření metodiky screeningového testování paměti v ordinacích praktických lékařů, případně v ordinacích specialistů při dlouhodobé dispenzarizaci

Popis: Screeningový testovací nástroj by měl být dostatečně senzitivní a specifický pro záchyt kognitivní poruchy, ale zároveň by neměl znamenat podstatnou časovou zátěž pro ordinaci praktického lékaře či ambulanci dlouhodobě dispenzarizujícího specialisty (př. interní, kardiologickou, diabetologickou, neurologickou, nefrologickou). Screening bude využitelný i v rámci sítě poboček České Alzheimerovské společnosti.

Způsob plnění: Shromáždění, posouzení a výběr vhodného testovacího nástroje, jeho překlad a validace.

Indikátor: Metodika screeningového testovacího nástroje.

Poznámka: Diagnóza může být stanovena pouze specialistou.

1.1.6. Opatření: Definovat plán péče pro pacienty s kognitivní poruchou a komorbiditami

Popis: Pacienti s Alzheimerovou nemocí mívají vyšší výskyt komorbidit ve srovnání se stejnověkovou populací bez Alzheimerovy nemoci. Alzheimerova nemoc a další onemocnění způsobující demenci mají potenciál zásadního dopadu i na průběh ostatních komorbidit. Při kognitivní poruše lidé postupně ztrácejí náhled na vlastní potřeby, mohou odmítat léčbu či se vyhýbat setkání s lékařem. I pokud k lékařům docházejí, velmi často se odchyľují od léčebného režimu: nerozumí tomu, co je jim doporučováno pro podporu jejich zdraví, či na tyto informace prostě zapomenou. Kognitivní porucha vede prostřednictvím odchýlení se od léčby k častějším hospitalizacím a rehospitalizacím pro dekompenzace zdravotního stavu, kterým je však možné předejít. Je třeba také aktivní podpora této cílové skupiny při propouštění z nemocnice zajištěním včasného plánování propuštění ve spolupráci zdravotně-sociálního pracovníka s rodinou, zajištěním její edukace a podpory v rozhodování o následné péči a zajištěním zdravotních i sociálních komunitních služeb. Je vhodné umožnit neformálním pečujícím, osobním asistentům či rodinným příslušníkům podporu nemocného v průběhu lékařských vyšetření a také během hospitalizace ve zdravotnickém zařízení.

Způsob plnění: Definice vhodného modelu péče o pacienty s polymorbiditou a kognitivní poruchou. Plán posílení komunitní péče o tuto skupinu. Oborem, který integruje expertizu pro polymorbiditu i pro kognitivní poruchu i pro praktický case management, je geriatric. Jeden odborník tak zajistí celou péči. Tento typ péče se jeví jako nákladově efektivní (cost-effective) a zároveň je zaměřený na jednotlivce (person-centered). Navýšení počtu geriatrických ambulancí tak, aby byl geriatr v každém okrese. Dostupnost je předpokladem pro další posílení spolupráce praktických lékařů s geriatrickými ambulancemi, která velmi dobře funguje kolem existujících ambulancí. Dále je vhodné nastavit model intenzifikovaných terénních služeb, tedy kombinace osobní asistence a/nebo pečovatelské služby s péčí edukované rodiny, home care, respitní péčí a dostupností specializované ambulance, včetně poradenství a koordinace těchto služeb. Optimální by bylo rozšíření multidisciplinárních týmů duševního zdraví pro seniory do regionů a rozšíření center provázení demencí.

Indikátor: Metodika plánování péče pro pacienty s polymorbiditou a kognitivní poruchou. Analýza vyčíslení potřebné dostupnosti integrované péče pro tuto cílovou skupinu a metodika pro plánování zajištění zdrojů ve spolupráci s MZd a MPSV.

1.1.7. Opatření: Definovat plán péče pro pacienty ve středně těžkém a těžkém stadiu onemocnění způsobujícího demenci

Popis: Pacienti s těžkým a někdy i se středně těžkým syndromem demence v obdobích, kdy jsou ve stabilizovaném stavu, potřebují ošetrovatelskou péči a péči sociální. U této cílové skupiny může kdykoliv dojít ke zhoršení fyzického i psychického stavu. Péče může být poskytována v komunitě za předpokladu pečující rodiny, v přímé spolupráci s ošetřujícím lékařem; pro pečující rodiny jsou k dispozici komunitní služby. Pobytová sociální služba pro tuto cílovou skupinu má být taková, aby dokázala reagovat na zdravotní potřeby klienta včetně terminálních stavů a minimalizovala nutnost stěhování a opakovaných akutních hospitalizací. Optimu péče pobytového typu pro tuto cílovou skupinu se z existujících služeb nejvíce blíží služby typu domov se zvláštním režimem (DZR), zásadně však s trvalou přítomností všeobecných sester a stabilního ošetrovatelského týmu se znalostí zdravotního stavu a schopností rozeznat změnu stavu konkrétního klienta. Nutné je zajištění kvalifikované péče lékaře přímo v místě a dostupnost psychiatra a geriatra. V indikovaných případech také kvalifikované paliativní péče, včetně nefarmakologických psychosociálních intervencí (bazální stimulace, Namasté care).

Ze statistik za rok 2019 vyplývá, že v psychiatrických nemocnicích bylo dlouhodobě užíváno cca 700 lůžek pro pacienty s demencí a Alzheimerovou chorobou. Gerontopsychiatrických pacientů bylo k 30. 9. 2020 evidováno 1 882 a cca 60 % pacientů z tohoto počtu jsou pacienti s kognitivními poruchami (F0, G30).

V rámci opatření 1.1.7. a v návaznosti na proces transformace systému psychiatrické péče bude také zvažena možnost, zda u dlouhodobě hospitalizovaných pacientů některá psychiatrická lůžka následné péče dočasně (než budou vybudovány kapacity pro tyto pacienty jinde) netransformovat na lůžka ošetrovatelská, a to striktně za předpokladu zajištění jejich potřeb, tj. kvalifikované sociální péče, včetně vhodných psychosociálních intervencí a smyslové aktivizace, a zajištění zdravotní péče – psychiatrické, resp. gerontopsychiatrické, a také geriatrické, dle indikace další.

Způsob plnění: Definice vhodného modelu péče o pacienty s těžkým syndromem demence. Budování kapacit zahrnuje nastavení kvality péče v DZR tak, aby odpovídala zdravotním a psychosociálním potřebám cílové skupiny. Součástí budování kapacit musí být zajištění dostupnosti psychiatra (optimálně gerontopsychiatra), geriatra, neurologa. V případě dekompenzace stavu i dostupnosti akutního lůžka dle aktuální indikace.

Současně se zde budováním kapacit podpůrných služeb rozumí podpora vzniku specializovaných komunitních sociálních služeb typu denních stacionářů, sociálně

aktivizační služby pro seniory nebo respitní péče, a to ve formě ambulantních a terénních služeb.

Indikátor: Metodika plánování péče pro pacienty se středně těžkým a těžkým stadiem syndromu demence vyžadujícím zvýšenou ošetrovatelskou péči, včetně definování dostupnosti odborné zdravotní a sociální péče v relevantních službách poskytujících služby podle individuálních specifických potřeb osob a zohledňujících reálné potřeby cílové skupiny v celé škále. A to včetně paliativní péče pro osoby v terminálním stadiu nemoci. Transformační plán pro psychiatrické nemocnice a definování mechanismů zajištění financování potřebných služeb mimo psychiatrické nemocnice v souladu s NAPDZ (opatření 4.2.2.).

1.1.8. Opatření: Definovat roli, kompetence a dostupnost specializovaných center pro diagnostiku a léčbu kognitivních poruch

Popis: V současné době není vytvořena síť center vysoce specializovaných podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování pro pacienty s kognitivním deficitem, Alzheimerovou nemocí a jinými typy demence, ale je naprosto nezbytnou a zcela zásadní součástí celé koncepce. V současné době se zpřesňují diagnostické možnosti těchto onemocnění s využitím biomarkerů (mozkomíšni mok, MRI volumetrie, ligandový PET), už i ve velmi časných stádiích nemoci, a lze očekávat registraci nových terapeutických možností, především v rámci biologické léčby. Tato léčba bude specifická nejen ekonomicky, ale například i z hlediska návaznosti na stanovení biomarkerů a aplikaci (například nutnost podávání infuzí v centru).

Způsob plnění: Vytvořit status sítě center vysoce specializované péče, definovat personální a přístrojové vybavení, naplánovat adekvátní pokrytí celého území ČR (tj. nejméně jedno centrum v každém kraji).

Indikátor: Standard specializovaných center pro diagnostiku a léčbu kognitivních poruch.

1.1.9. Opatření: Definovat roli, uvést do praxe a evaluovat činnost multidisciplinárních terénních týmů se zaměřením na osoby s kognitivní poruchou

Popis: Komunitní péče formou case managementu o osoby s kognitivní poruchou má potenciál zásadně přispět k jejich setrvání ve vlastním prostředí, k prevenci

hospitalizací (příp. zkrácení hospitalizace) i ke snížení depresivity pečujících [13]. Neformální pečující často v důsledku náročnosti domácí péče o osoby žijící s demencí nemají dostatek času na svůj odpočinek a na péči o své vlastní zdraví. U nekomplikovaných případů bez komorbidit a v situaci dobře dostupné formální i neformální péče je třeba vyzdvihnout koordinační úlohu praktického lékaře. Avšak systémovou výzvou jsou potřeby osob, jejichž kognitivní porucha je součástí jejich polymorbidity, což násobí rizika. Multidisciplinární týmy duševního zdraví pro seniory, které vznikají v rámci probíhající reformy péče o duševní zdraví, by měly být součástí odpovědi na jejich potřeby. Ideální složení týmu: gerontopsychiatr/psychiatr, geriatr, psycholog, sestry pro péči v psychiatrii, všeobecná sestra, ergoterapeut, sociální pracovník, pracovník v sociálních službách. Mnoho osob s kognitivní poruchou je současně polymorbidních a vyššího věku. Tito lidé potřebují komplexní zdravotně-sociální péči, včetně nutnosti zajistit bezpečnou farmakoterapii. Geriatr týmu má kompetenci nejen k diagnostice a terapii onemocnění způsobujících demenci, ale také k managementu péče o nemocné s multimorbiditou, intervenci polypragmazií. Základními principy práce multidisciplinárních terénních týmů jsou: včasný kontakt, pomoc v krizi, asertivní vyhledávání, kontinuita, případové vedení, terapeutický vztah, spolupráce s rodinou a se sociální sítí. Péče poskytovaná MTDZ pro seniory je péčí tranzitní, intenzivní podpora cestou MTDZ pro seniory směřuje ke stabilizaci stavu nemocného, ke zvýšení kompetence pečujících blízkých a k nastavení komunitních služeb dostupných v místě bydliště nemocného. Po stabilizaci stavu směřuje k zajištění podpory klienta cestou ostatních existujících služeb a k ukončení služby. Tým MTDZ poskytuje zdravotní i sociální péči a současně slouží jako koordinační prvek v síti služeb.

Způsob plnění: Ve spolupráci s odbornými společnostmi a v souladu s opatřením 4.1.3. v NAPDZ vytvořit návrh role, kompetencí a dostupnosti sítě multidisciplinárních terénních týmů se zaměřením na osoby s kognitivní poruchou. Popsat složení multidisciplinárního týmu a jeho činnosti, včetně popisu role geriatra. Popsat optimální časové a místní dostupnosti. Návrh pilotního projektu. Po pilotním ověření činnosti řešit úpravy výkonů pro úhradu péče mobilních týmů pracujících formou case managementu. Vytvoření kódu pro úhradu péče mobilních týmů pracujících formou case managementu.

Indikátor: Standard multidisciplinárního týmu. Evaluační zpráva z pilotního projektu.

Poznámka: Příprava pilotování MTDZ (multidisciplinárních týmů duševního zdraví) již probíhá, bude financováno v rámci projektu *Nové služby: expertní skupina KA2: MTDZ pro seniory*. Jeho zařazení do projektu *Doporučené postupy* je z důvodu zajištění přenesení poznatků do jednotných doporučených postupů.

1.1.10. Opatření: Definovat průchod pozitivně testované osoby systémem

Popis: Správně definovaný průchod nemocného systémem péče z hlediska časového, kvalitativního i kvantitativního umožní efektivně dosáhnout optimálního výsledku diagnostiky, léčby a péče.

Způsob plnění: Definování různých typů klinických situací od vzniku podezření na kognitivní poruchu, diagnostických procesů, možností léčby až po následnou cestu nemocného zdravotním a sociálním systémem péče, a to za účasti a s podporou pečující rodiny.

Indikátor: Analýza a metodika definovaných možností průchodu nemocného s kognitivní poruchou zdravotním i sociálním systémem.

1.1.11. Opatření: Definovat roli neformálních pečujících

Popis: Význam pečujících osob při poskytování formální péče je klíčový, znají obtíže a potřeby blízkého člověka a současně zdroje, které reálně mohou nabídnout s ohledem na vlastní zdravotní stav a časové možnosti. Rozvoj partnerské komunikace profesionálů s pečujícími, vytváření prostoru pro vyjádření a sdílení vlastních zkušeností a jejich přizvání do plánování péče je důležité pro efektivní nastavení a udržitelnost péče. Partnerský přístup a vzájemná spolupráce jsou předpokladem úspěšného sdílení péče mezi pečujícími a poskytovateli sociálních a zdravotních služeb, ať už jde o terénní, ambulantní nebo pobytovou formu. Je vhodné podporovat sdílení péče mezi více neformálními pečujícími v rámci širší rodiny.

Způsob plnění: Definice role neformálního pečujícího a stanovení způsobu prosazování principu sdílení péče.

Indikátor: Kompetenční schéma sdílení péče mezi neformálními pečujícími a poskytovateli sociálních a zdravotních služeb zapracované do metodiky doporučených postupů.

Poznámka: Soulad se *Strategickým dokumentem na podporu pečujících osob (2019)*, který vznikl jako výsledek několikaletého projektu *Fondu dalšího vzdělávání MPSV* a je výsledkem široké diskuse, výzkumných aktivit a systematických analýz. Dokument je dostupný na: <https://drive.google.com/file/d/16Vg9KleDne5A7LxfV7GTbF9WLk0ioDeT/view>

1.1.12. Opatření: Redefinovat pravidla pro omezení či odebrání řídičského oprávnění a zbrojního průkazu

Popis: V současné době nejsou pravidla pro omezení či odebrání řídičského oprávnění u pacientů s kognitivním deficitem jasně stanovena. Dochází proto k situacím,

kdy pacientovi není přidělena diagnóza z obavy lékaře, že by její přidělení vedlo k odebrání řidičského oprávnění. Spolu s podporou včasné diagnózy je vhodné tato pravidla jasně stanovit tak, aby pacientovi, u kterého to jeho zdravotní stav nevyžaduje, nehrozilo odebrání řidičského oprávnění a tím i omezení jeho společenských rolí. Obdobně to platí pro zbrojní průkaz a zdravotní způsobilost k dalším činnostem (například výkon vysoce zodpovědného povolání: lékaři, právníci, soudní znalci, obsluha velkých strojů). Současně ale řada lidí s kognitivním deficitem i se syndromem demence nadále řídí motorové vozidlo, vlastní střelnou zbraň, nebo vykonává náročné povolání, i když to již není pro ně a jejich okolí bezpečné.

Způsob plnění:

1. Sestavení pracovní skupiny nejen z řad lékařů; koordinace s probíhající reformou psychiatrické péče; navázání spolupráce s dalšími odborníky a odbornými organizacemi (například Asociace dopravních psychologů, Centrum dopravního výzkumu, odborníci v oboru dopravy, autoškola, policie ČR, BESIP – oddělení na Ministerstvu dopravy ČR).
2. Spolupráce s Ministerstvem dopravy ČR a s Ministerstvem vnitra ČR, pravděpodobně i s Ministerstvem spravedlnosti ČR.
3. Vypracování pravidel pro hodnocení zdravotní a psychické způsobilosti k jednotlivým činnostem včetně definování indikace k (povinnému) dopravně psychologickému vyšetření a/nebo kontrolní kondiční jízdě v autoškolě. Periodicita hodnocení.
4. S tím souběžně definování rolí, kompetence a dostupnosti klinického psychologa se zaměřením na neuropsychologii a akreditovaného dopravního psychologa.
5. Novelizace vyhlášky 277/2004 Sb., o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel, v příloze 3, odstavec VII (pro ŘP), a vyhlášky 493/2002 Sb., o zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu, a dalších souvisejících právních předpisů.
6. Definování možností dalšího vzdělávání a výcviku řidičů – seniorů (například kondiční jízdy, kognitivní trénink, vzdělávání i zdravých seniorů v nových dopravních předpisech).
7. Využití již existujících příkladů dobré praxe.

Indikátor: Analýza předpisů pro omezení a odebrání řidičského oprávnění a zbrojního průkazu osob žijících s demencí, metodika implementace navržených změn.

1.2. Specifický cíl: Dotvoření víceúrovňové sítě péče

Odůvodnění: Dotvoření víceúrovňového systému péče dle závažnosti kognitivního postižení zvýší efektivitu fungování celého systému. V rámci tohoto specifického cíle bude zajištěna dostupnost jednotlivých segmentů péče definované ve specifickém cíli 1.1. Důležitým stavebním kamenem fungujícího systému péče je dostupnost sociálních služeb, především pak poradenských pracovišť, pobytových sociálních služeb s malou kapacitou zohledňující specifika a potřeby dané cílové skupiny i potřebnou relevantní síť služeb v přirozené komunitě (v souladu s transformací sociálních pobytových služeb), ambulantních sociálních služeb, jako jsou například denní stacionáře, kapacity odlehčovacích služeb i terénní sociální služby, jakou jsou např. osobní asistence či pečovatelská služba. Nezbytnou součástí je systémová podpora zajištění odpovídající dopravy do ambulantních zdravotních a sociálních služeb reagujících na specifické potřeby cílové skupiny.

1.2.1. Opatření: Zajistit dostupnost odborností a služeb definovanou v mezioborových doporučených postupech

Popis: Příkladem takového opatření může být vypsání rezidenčních míst (navrhováno například pro zvýšení dostupnosti geriatrů), zřízení multidisciplinárních týmů a specializovaných center pro diagnostiku a léčbu kognitivních poruch a na ně navazujících center provázení demencí (CPD), zahrnujících dlouhodobé poradenství, koordinaci a podporu.

Způsob plnění: Bude definováno na základě výstupů projektu *Doporučené postupy*.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: MPSV, kraje, NNO.

Termín splnění: Od splnění projektu *Doporučené postupy* do konce implementace, začátek nejpozději ve druhé vlně implementace.

Rozpočet: 400 mil. Kč, možné zdroje: EU fondy, zdravotní pojišťovny, státní rozpočet – kapitoly MZd a MPSV, rozpočty krajů (cca 100 mil. Kč).

Indikátor: Analýza reálného pokrytí jednotlivými typy služeb ve vztahu ke standardům stanoveným v doporučených postupech. Realizace vzniku služeb v souladu s metodikou doporučených postupů.

1.2.2. Opatření: Zmapování dostupných sociálních služeb a zvýšení dostupnosti poradenských pracovišť

Popis: Dostupnost a kvalita sítě terénních, ambulantních i pobytových sociálních služeb patří mezi rozhodující faktory zajištění péče o osoby s demencí. Aktuálně je síť služeb tvořena kraji, dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a služby jsou relativně dostupné ve velkých městských aglomeracích, ale ve venkovských oblastech jsou místa, kde je dostupnost služby limitovaná dojezdem. Je nutné posílit roli a dostupnost poradenských služeb, které provázejí osoby žijící s demencí a jejich rodinné pečující v průběhu onemocnění – CPD (center provázení demencí). Současná nabídka poradenství pro rodiny, edukace a vzdělávání pečujících je tvořena zejména neziskovým sektorem na projektové bázi (například projekt Pečuj doma Diakonie Českobratrské církve evangelické nebo síť kontaktních míst České Alzheimerovské společnosti). V některých krajích existují příklady dobré praxe dlouhodobě fungující v rámci krajské sítě služeb, jejichž rozšíření je v rámci ČR žádoucí. Je třeba motivovat ORP (obce s rozšířenou působností) k zařazení služeb odborného sociálního poradenství pro oblast demencí do komunitních plánů.

Způsob plnění: Vytvoření modelu optimální sítě služeb pro osoby s demencí a analýza stávajícího stavu, především zjištění míst, v nichž není síť služeb dostatečná. Poté vytvoření návrhu řešení s harmonogramem a dopadem na veřejné rozpočty. Vytvoření personálních standardů sociálních služeb zajišťujících péči pro osoby žijící s demencí.

Indikátor: Celorepubliková mapa sítě všech typů sociálních služeb, která je srozumitelná pro širokou veřejnost. Počet poradenských pracovišť provázejících osoby s demencí a jejich pečující odpovídající metodice doporučeného postupu. Standardy sociálních služeb zajišťujících péči o osoby žijící s demencí.

Gestor: MPSV.

Spolupracující subjekt: MZd, ORP, kraje, Unie pečujících, ČALS.

Termín splnění: První vlna implementace NAPAN 2020–2030; mapování přípravná fáze 2020; následně rozšíření poradenských pracovišť (CPD) do sítě sociálních služeb průběžně od první vlny implementace.

Rozpočet: 5 mil. Kč, možné zdroje: EU fondy, státní rozpočet (cca 2 mil. Kč).

Poznámka: Navázat spolupráci s projektem *Doporučené postupy* a konzultovat dostupnost a provázanost služeb na zdravotně-sociálním pomezí. Reevaluace na konci první vlny implementace na základě výstupů projektu *Doporučené postupy*.

Smyslem tohoto opatření je vybudování dostupné podpůrné sítě, která bude včas a kontinuálně provázet a podporovat pečující rodiny od okamžiku zjištění diagnózy (zjištění prvních příznaků) až do smrti člověka s demencí a propojovat je s odbornou pomocí (terénního, geriatrického) týmu a terénních, ambulantních i pobytových služeb. Příkladem dobré praxe jsou projekty Institutu důstojného stárnutí Diakonie ČCE či fungování Alzheimer poradny Vysočina, ověřující funkčnost a efektivitu koordinátorů péče ve vybraných obcích.

Dobrá praxe: kontaktní místa ČALS

<http://www.alzheimer.cz/cals/kontaktni-mista/>

Jako příklad dobré praxe můžeme zmínit i aktivity České alzheimerovské společnosti (ČALS), která sídlí v Gerontologickém centru na Praze 8. ČALS podporuje osoby žijící s demencí a jejich rodiny od r. 1997. Díky spolupráci ČALS a Gerontologického centra mohou rodiny, které se setkávají s diagnózou demence, získat nejenom poradenství a služby psychologa (osobní, telefonické konzultace a svépomocné skupiny) či odlehčovací terénní služby ČALS, obojí v režimu registrované sociální služby, ale také diagnózu a léčbu geriatra či zdravotní péči home care (Gerontologické centrum). Konzultace psychologů a sociální pracovníce v domácím prostředí člověka s demencí předchází samotnému započatí respitní (odlehčovací) služby. Mezi další možnosti podpory lidí s demencí může patřit i sdílení péče o klienty ČALS se službou denního stacionáře či osobní asistencí Gerontologického centra.

ČALS má v současné době dvacet pět kontaktních míst ve všech krajích České republiky. Kontaktními místy jsou zařízení státní i nestátní, zdravotnická i sociální. Společně mají to, že poskytují kvalitní služby pro osoby žijící se syndromem demence a pomáhají také jejich rodinám.

Dobrá praxe: Alzheimer poradna Vysočina

Poskytovatel Domov Ždírec p.o. poskytuje prostřednictvím služby Alzheimer poradna Vysočina odborné sociální poradenství v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Poskytovatel služby splňuje podmínky pro registraci služby odborného sociálního poradenství dle § 78 zákona č. 108/2006, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a má oprávnění službu poskytovat od 1. 9. 2014.

Posláním Alzheimer poradny Vysočina je poskytovat odbornou poradenskou a podpůrnou činnost nemocným Alzheimerovou chorobou a jinými typy demencí, jejich rodinám, pečovatелům i široké veřejnosti. Prioritou je podporovat důstojný a kvalitní

život těchto osob v přirozeném prostředí. Věříme, že kvalita života člověka s demencí je přímo úměrná kvalitě života pečovatele.

Cílovou skupinou služby jsou osoby s chronickým duševním onemocněním (osoby s kognitivním deficitem, Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence od 26 let, prioritně z kraje Vysočina), osoby v krizi, neformální a profesionální pečující o osoby s kognitivním deficitem, nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence od 18 let a obecně senioři jako skupina nejvíce ohrožená syndromem demence (možnosti prevence a edukace).

Služba odborného sociálního poradenství zvyšuje informovanost o problematice a možné prevenci kognitivních deficitů. Napomáhá svojí činností k včasnému odhalení kognitivního deficitu. Předává uživatelům služby informace o možnostech podpory péče o nemocného v domácím prostředí. Kvalitně a cíleně vzdělává formální i neformální pečovatele. Přispívá tak ke zkvalitnění života lidí s diagnostikovanou kognitivní poruchou i těch, kteří o ně pečují. Prioritou je podpořit samostatnost a dovednosti uživatelů, potřebné pro řešení jejich vlastní situace tak, aby mohli zůstat součástí přirozené vztahové sítě. Usnadnit uživatelům orientaci v síti sociálních služeb, zprostředkovat podporu či pomoc jiných institucí a sociálních služeb (v závislosti na individuálních potřebách uživatele). Alzheimer poradna Vysočina se za dobu své činnosti stala centrem odborného sociálního poradenství pro danou cílovou skupinu v kraji Vysočina.

Náplň práce Alzheimer poradny Vysočina stanoví činnosti dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a vyhlášky č. 505/2006 Sb.:

Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

- Poskytnutí informací o vhodné službě reflektující potřeby uživatele, předání kontaktů nebo její zprostředkování.
- Pomoc s vyplňováním formulářů a sepisováním žádostí, poradenství z oblasti komunikace s nemocným, využití kompenzačních pomůcek aj.

Sociálně terapeutické činnosti

- Poradenství při orientaci v síti sociálních služeb, v právní problematice, lidských právech, psychohygieně, čerpání finanční podpory...
- Socioterapeutické a edukační činnosti, jejichž poskytování vede k prevenci, překonání krizového stavu a zahájení následného terapeutického procesu.
- Činnosti, jejichž poskytování vede k udržení kognitivních schopností a sociálních dovedností.
- Psychosociální podpora formou naslouchání a výměny zkušeností, aktivizační činnosti.

Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

- Podpora při vyřizování běžných záležitostí.
- Pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím.
- Terapie rodinných nebo mezilidských vztahů, podpora a pomoc při upevnění kontaktu s rodinou.

Služba je poskytována bezplatně v ambulantní a terénní formě. Místo setkání vychází vždy z potřeb uživatele. Poradna má po Vysočině 11 kontaktních míst, která splňují požadavky na klidné a bezbariérové prostředí a umožní uživatelům využívat služby poradny bez zbytečného cestování. Poradenská místa jsou v prostorách domovů pro seniory, Senior Pointů, knihoven nebo úřadů – Domov Ždírec p.o., Třebíčský Senior Point, Senior Point Žďár nad Sázavou, Senior Point Havlíčkův Brod, Knihovna Humolec, Domov pro seniory Mitrov, Senior Point Jihlava, MÚ Přibyslav, Senior Point Pelhřimov, Domov pro seniory Světlá nad Sázavou, Dům s peč. službou Moravské Budějovice.

Kvůli značné časové náročnosti péče o specifickou skupinu nemocných s demencí se část poradenských kontaktů uskutečňuje telefonicky nebo přes e-mail. Poradna v roce 2019 uskutečnila na 1 200 kontaktů.

1.3. **Specifický cíl: Vytvoření podmínek pro setrvání nemocných s demencí co nejdéle ve vlastním sociálním prostředí**

Odůvodnění: Nemocný s kognitivní poruchou se obtížně přizpůsobuje jakékoli změně prostředí, zatímco ve svém vlastním prostředí funguje na základě staropaměti, dávných stereotypů, a tedy péče o něj je podstatně méně náročná. Pobyt ve vlastním prostředí může také být celkově finančně méně náročný. Umožnit co nejdelší setrvání v domácím prostředí je princip, kterým se řídí návrh optimálního systému péče tvořený v rámci specifických cílů 1.1., 1.2. a 2.2. V rámci tohoto specifického cíle jsou definována další opatření, která mohou naplnění principu napomoci.

1.3.1. Opatření: Podpora využití technologií a vytváření sítě dohledových center pro monitorování úniků z domova, připomínání užívání medikace, příjmu tekutin a stravy, tísňové volání

Popis: Postupující demence znamená u většiny nemocných postupnou ztrátu soběstačnosti a vznik poruch chování. Obvyklé projevy znamenají vznik chyb v užívání medikace, opomenutí se najíst či napít, či přecenění vlastních sil a vznik naléhavých situací. Využitím současných technologických možností je možno významným způsobem zvýšit bezpečnost seniora s demencí a prodloužit jeho schopnost setrvání ve vlastním prostředí při snížení zátěže formálních i neformálních pečujících.

Způsob plnění: Zmapování nejrizikovějších oblastí života seniora s demencí, návrh/ vyhledání vhodných typů senzorů, pilotní ověření funkce senzorů, návrh/vyhledání softwaru pro sběr a analýzu signálů senzorů, vypracování modelu spolupráce dohledového systému s existujícím systémem ZZS (zdravotnické záchranné služby) a dalšími.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Nadační fond NEUROSMART, případně další řešitelé projektů s tímto zaměřením.

Termín splnění: Od první vlny implementace.

Rožpočet: 30 mil. Kč, možné zdroje: Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče, TA ČR (Technologická agentura České republiky), firmy (společenská odpovědnost).

Indikátor: Analýza rizikových oblastí života osob žijících s demencí. Minimálně 10 nových technologií využitých pro zvýšení bezpečnosti seniorů s demencí, metodika jejich indikace a podmínek využití; minimálně 1 000 osob využívajících technologii.

Příklad dobré praxe

Pilotní projekt implementace elektronických zařízení zvyšujících bezpečnost seniora a usnadňujících spolupráci neformálních pečovatelů ve Fakultní nemocnici Brno. Aktuálně v podobě náramkových hodinek umožňujících sledování pohybu seniora, komunikaci s pečovatelem, signalizace definovaných situací směrem k pečovateli, zdravotnickému zařízení či záchranné službě. Cílem projektu je zjistit efektivitu daného zařízení ve smyslu bezpečného prodloužení schopnosti pobytu seniora ve vlastním prostředí bez nutnosti 24hodinového osobního dohledu pečovatele (např. pečující rodina v zaměstnání). Další plánovanou možností využití elektronického zařízení je zvýšení bezpečnosti seniorů v zařízeních pobytových služeb – sledování pohybu, detekce pádů a jiných ohrožení.

1.3.2. Opatření: Podpora přirozených zdrojů opory neformálních pečujících, rodin a lidí s demencí

Popis: Toto opatření míří na podporu palety příkladů dobré praxe, informačních kampaní a dalších projektů rozvoje sociálního kapitálu komunit, rozšíření myšlenky pečující komunity a komunity přátelské demenci. Mezi příklady přirozených zdrojů podpory neformálních pečujících patří dobrovolnická činnost, vytváření svépomocných skupin pečujících založených na vzájemné pomoci, směně služeb, sdílení péče či časové bance, vytváření předpokladů pro rozvoj dobrých sousedských vztahů, společných aktivit volného času, návštěv, práce církví, mezigeneračních projektů atd. Cílem je předcházet sociální izolaci pečujících rodin, vyjádřit solidaritu a společenské ocenění. Všechny tyto neformální zdroje podpory mohou přispět k rozložení pečovatelského břemene, psychické podpoře a celkovému ulehčení hlavním pečujícím osobám.

Způsob plnění: Projektová, dotační, organizační, propagační podpora komunitních akcí, dobrovolnických aktivit, sousedských projektů nebo iniciování vzniku svépomocných skupin.

Gestor: MPSV.

Spolupracující subjekt: MZd, SMO (Svaz měst a obcí ČR), Národní síť zdravých měst, patientské organizace, NNO.

Termín splnění: Od první vlny implementace

Rozpočet: 5 mil. Kč, možné zdroje: EU fondy, Program Zdraví z EHP fondů 2014–2021, rozpočtová kapitola MPSV (cca 3 mil. Kč).

Indikátor: Existence 4 podpůrných skupin pro osoby žijící s demencí (v Praze, Brně, Plzni a Ostravě). Existence minimálně 20 svépomocných podpůrných skupin pro neformální pečující (v každém kraji alespoň 1). Existence minimálně 30 míst, kde se mohou rodiny s lidmi s demencí setkávat a sdílet péči tak, aby někteří členové rodin zajišťovali dohled a jiní se mohli věnovat jiným záležitostem. Informační dokument na YouTube určený široké veřejnosti s informacemi, co lze dělat pro osoby žijící s demencí.

Poznámka: Podpora pečujících v oblasti péče o člověka s demencí v rámci NAPAN 2020–2030 by měla vycházet ze *Strategického dokumentu na podporu pečujících osob* (2019), který vznikl jako výsledek několikaletého projektu Fondu dalšího vzdělávání MPSV a je výsledkem široké diskuse, výzkumných aktivit a systematických analýz. Dokument je dostupný na <https://drive.google.com/file/d/16Vg9KleDne5A7LxfV7GTbF9WLk0ioDeT/view>.

Dobrá praxe: Sousedé plus a Mezi námi

Dobrym příkladem je Mezigenerační a dobrovolnické centrum TOTEM, z.s., Plzeň a zejména jeho program Sousedé plus, který je postavený na organizované dobrovolnické sousedské pomoci. Je inspirován rakouským projektem ZeitBank 55+. Jiným příkladem dobré praxe na podporu mezigenerační spolupráce a dobrovolnictví jsou aktivity nestátní organizace Mezi námi, o.p.s. Více informací je dostupných na <https://www.mezi-nami.cz/>.

Dobrá praxe: Projekt „Podpůrné centrum se sdílenou péčí neformálně pečujících na Berounsko-Hořovicku“

V Hořovicích byla otevřena alzheimer-friendly Kavárna Včera (<https://kavarnavcera.cz/>), která nabízí pomoc a podporu pečujícím rodinám, jejichž život ovlivnila Alzheimerova choroba, především prostor pro setkávání a sdílení zkušeností, kvalifikované poradenství a vzdělávání, pro lidi s demencí příležitost účastnit se denního programu v kavárně, smysluplného aktivního trávení volného času, aby pečující měli možnost věnovat čas své práci či odpočinku. Realizuje nezisková organizace Dementia I.O.V., z.ú. (www.dementia.cz).

1.4. Specifický cíl: Zajištění finanční udržitelnosti sítě služeb

Odůvodnění: Je nezbytné vytvořit a nastavit fungující nástroje, s jejichž pomocí se zajistí finanční udržitelnost sítě služeb pro osoby žijící s demencí.

1.4.1. Opatření: Kategorizace pacienta s kognitivním deficitem jako podklad pro individualizaci a optimalizaci péče a její úhrady

Popis: Nemocný s demencí prochází v průběhu onemocnění v oblasti psychické i fyzické postupnými změnami vyžadujícími odlišné přístupy v léčbě i péči. Současný systém tyto změny nereflektuje v dostatečné míře a tím může docházet k nedostatkům ve smyslu nadměrné i nedostatečné míry poskytované léčby a péče.

Způsob plnění: Vytvoření standardu hodnocení vývoje pacienta s demencí pro poskytování zdravotnických i sociálních služeb dle aktuálních charakteristik nemocného, navázání úhrady na stav pacienta, pilotní ověření systému. Přednostně k tomu využít a optimalizovat již existující systémy: například propojit systém doplňkových dg v rámci DRG (Diagnosis-related Group) restart (U50 a U51) s existující kategorizací pacientů v lůžkových zařízeních. Oporou kategorizace mohou být standardizované škály hodnocení funkčního stavu (komplexní geriatrické hodnocení, CGA). Až bude zavedena do širší praxe, pak případně využití *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: ZP (zdravotní pojišťovny), ÚZIS, odborné společnosti, MPSV.

Termín splnění: Druhá vlna implementace.

Rozpočet: Nelze vyčíslit předem, možné zdroje: rozpočtová kapitola MZd, systém zdravotního pojištění.

Indikátor: Standard snadno využitelný v běžné praxi administrovatelného hodnocení vývoje stavu pacienta s demencí. Popis škály systému úhrad péče o nemocné s demencí v různých fázích onemocnění ve zdravotnických i sociálních službách.

Poznámka: Smyslem opatření je přizpůsobení systémů úhrad ve zdravotnictví a sociálních službách ve smyslu reflexe závažnosti stavu pacienta/klienta a náročnosti péče (tíže kognitivní poruchy a komorbidit – indexace). Ministr zdravotnictví uložil ÚZIS realizaci sdělení ČSÚ (Český statistický úřad) o zavedení a používání *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* k 1. 2. 2020.

1.4.2. Opatření: Vytvoření kódu pro úhradu screeningového vyšetření kognitivních funkcí ze zdravotního pojištění

Popis: Časná diagnostika kognitivních poruch přináší možnost odhalení rizika chyb v užívání medikace, dává šanci na efektivnější využití terapie kognitivní ve smyslu zpomalení rozvoje demence a umožňuje odhalení a léčení sekundárních příčin kognitivního deficitu. Podobně jako screening diabetu, hyperlipidemií nebo nádorových onemocnění by se screening kognitivních poruch měl od 65 let věku stát součástí pravidelných preventivních prohlídek u praktického lékaře. Screeningové vyšetření kognitivních funkcí by měl být oprávněn provést i ambulantní specialista při vzniku podezření na přítomnost kognitivní poruchy například vzhledem k zajištění bezpečnosti léčby či spolupráce nemocného při diagnostických postupech. Vzhledem k časové náročnosti testování a následných kroků dle aktuálně platného doporučeného postupu je nutno tuto aktivitu zařadit mezi úkony hrazené zdravotními pojišťovnami.

Způsob plnění: Kód pro úhradu screeningového vyšetření kognitivních funkcí s definováním bodového ohodnocení, frekvence provedení, časové zátěže a specializace provádějícího lékaře. Následná evaluace.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: ZP, SVL, SPL, další odborné společnosti.

Termín splnění: Přípravná fáze 2020, evaluace na počátku druhé vlny implementace.

Rozpočet: 0,3 mil. Kč (evaluace), možný zdroj: EU fondy, systém zdravotního pojištění, státní rozpočet (odhad 0,2 mil. Kč).

Indikátor: Výkon screeningového vyšetření kognitivních funkcí zařazený do seznamu výkonů hrazených zdravotními pojišťovnami.

Poznámka: Částečné splnění tohoto opatření bylo dosaženo již k 1. 1. 2020.

1.4.3. Opatření: Inventarizace a aktualizace kódů pro úhradu vyšetření kognitivních funkcí ze zdravotního pojištění

Popis: Vyšetření kognitivních funkcí je doposud prováděno v ordinacích ambulantních specialistů geriatrické, neurologické a psychiatrické, přičemž rozsah a zaměření tohoto výkonu se u jednotlivých specialistů liší. Je třeba provést inventarizaci těchto kódů a jejich případnou aktualizaci také s ohledem na mezioborové doporučené postupy.

Způsob plnění: Plnění tohoto opatření bude mj. zahrnovat:

- hledání způsobů k motivačnímu navýšení úhrady práce gerontopsychiatrům;

- revizi kódů v neurologii a geriatrici vzhledem k dodatečným úkonům a s tím související potřebné časové dotaci i frekvenci vyšetření;
- revize kódů dalších výkonů souvisejících s péčí o pacienty s demencí;
- úprava kritérií úhrady kognitiv pro pacienty s kognitivním postižením;
- příprava návrhů nových zdravotních výkonů zaměřených na pacienty s kognitivní poruchou.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: ZP, ČGGS (Česká gerontologická a geriatrická společnost), CANP (Česká asociace pro neuropsychologii), ČNS (Sekce kognitivní neurologie ČLS JEP), AKP ČR (Asociace klinických psychologů ČR), Sekce gerontopsychiatrická Psychiatrické společnosti ČLS JEP, SPL.

Termín splnění: Druhá vlna implementace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Aktualizované kódy odpovídající prováděným vyšetřením.

Poznámka k neuropsychologickému vyšetření: Nejde o nové náklady pro zdravotnický systém, v současnosti se využívá kód komplexního a cíleného psychologického vyšetření, které je však definováno odlišně co do účelu, podoby i obsahu. Jedná se o redefinici a upřesnění podoby, v současné praxi neuropsychologické vyšetření překračuje nároky na klasické klinicko-psychologické vyšetření.

2 Strategický cíl: Vzdělávání

Vize: Všichni, kteří se ve své profesi v různé míře setkávají s osobami s demencí, budou mít vzdělání odpovídající nárokům této profese a specifickým potřebám osob s demencí a pečujících rodin či jiných neformálních pečujících. Vzdělání se bude týkat znalostí (informace o postižení paměti a dalších kognitivních funkcí), dovedností (zejména v oblasti komunikace, zvláštností v chování, kognitivní aktivace a smysluplných činností) a postojů (přijímání člověka s demencí jako jedinečné a plnohodnotné lidské bytosti, zaměření na člověka s jeho specifickými potřebami, rovnost a právo lidí s demencí žít ve společnosti druhých a života si užívat). Mezi tyto profese budou patřit zdravotničtí pracovníci (lékaři, všeobecné sestry, zdravotničtí záchranáři, ergoterapeuti a fyzioterapeuti, farmaceuti, zdravotně-sociální pracovníci), kliničtí psychologové, psychologové a profesionální pečující v sociálních službách (sociální pracovníci, zdravotničtí pracovníci, pracovníci přímé péče, aktivizační pracovníci, pracovníci stravovacího provozu, vedoucí pracovníci), pracovníci veřejné správy a samosprávy, sociální pracovníci na obcích a na ÚP ČR, pracovníci veřejné dopravy, policie, pedagogové, pracovníci církví a kulturních institucí, zaměstnavatelé aj. Na dostupné vzdělávání mají právo také neformální pečující, aby mohli získat kompetence potřebné pro poskytování péče a udržení vlastní kondice. Vzdělávání pečujících má rozmanité podoby, tak aby odpovídalo jejich potřebám a možnostem.

2.1. Specifický cíl: Zmapování, podpora a rozvoj vzdělávání pro lékařská a nelékařská zdravotnická povolání a profesionální pečující v sociálních službách

Odůvodnění: Neexistují státem obecně závazné školní vzdělávací či studijní programy, jež by stanovily konkrétní cíle vzdělání, délku, obsah a časový plán vzdělání, průběh a ukončování vzdělání. Není tak dostupný celonárodní přehled o rozsahu vzdělání v oblasti péče o osoby s kognitivní poruchou, respektive demencí, který by reflektoval demografickou tranzici a zvyšující se počet seniorů v populaci. Zmapování současného stavu ve vzdělávání umožní identifikovat nedostatky, plánovat

vhodné postupy pro pregraduální i postgraduální vzdělávání a případnou následnou úpravu vzdělávání tak, aby byla zajištěna kontinuita péče. Odpovídající vzdělání determinuje poskytování odpovídající péče a pomoc jak pacientům, tak jejich neformálním pečujícím. Vzdělaný zdravotnický pracovník, sociální pracovník či pracovník v sociálních službách by měl být zárukou pro včasnou identifikaci kognitivní poruchy (demence), měl by zajistit odpovídající péči dle aktuálního stavu pacienta/klienta pro maximalizaci kvality jeho života. Měl by umět komunikovat s pacienty/klienty s demencí a spolupracovat s jejich rodinami. V případě paliativní péče u rozvinuté formy demence pak zajistit odpovídající péči tak, aby zmírnila utrpení pacienta i jeho blízkých a posílila kvalitu jeho života specifickými metodami bazální stimulace, péčí Namasté apod. Zdravotničtí pracovníci i pracovníci v sociálních službách by v souvislosti s péčí na konci života měli umět podpořit a doprovázet i rodinu člověka s demencí.

2.1.1. Opatření: Zhodnocení současné nabídky pregraduálního a postgraduálního vzdělávání pro lékařská a nelékařská povolání a profesionální pečující v sociálních službách

Popis: MZd, MPSV a MŠMT za účasti spolupracujících subjektů shromáždí informace o současném stavu vzdělávacích programů v oblasti geriatrické péče se zvláštním zřetelem na degenerativní onemocnění a poruchy kognitivních funkcí.

Způsob plnění: Zhodnocení obsahu rámcových vzdělávacích programů, kvalifikačních standardů přípravy na výkon zdravotnického povolání, popř. dostupných vzdělávacích programů škol, a zhodnocení struktury současné nabídky pregraduálních a postgraduálních forem vzdělávání.

Gestor: MZd, MPSV.

Spolupracující subjekt: NPI ČR (Národní pedagogický institut), IPVZ, NCO NZO (Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů), vyšší odborné školy, lékařské fakulty, filozofické fakulty, pedagogické fakulty a fakulty zdravotnických studií a zdravotně-sociální fakulty, popř. další fakulty realizující studijní programy pro přípravu zdravotnických povolání či profesionálních pečujících v sociálních službách a další vzdělávací agentury poskytující celoživotní vzdělávání v podobě akreditovaných kurzů, MŠMT.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 0,2 mil. Kč, možné zdroje: EU fondy.

Indikátor: Popis stávajícího vzdělávání a identifikace nedostatků.

2.1.2. Opatření: Iniciovat změny pregraduálního a postgraduálního vzdělávání pro lékařská a nelékařská povolání a profesionální pečující v sociálních službách na základě výstupů z opatření 2.1.1.

Popis: S odkazem na skutečnost významného nárůstu počtu osob žijících s demencí v systému zdravotních či zdravotně-sociálních služeb a v návaznosti na ucelený popis (viz opatření 2.1.1.) je nutné doplnit na základě identifikací nedostatků vzdělávací programy pro přípravu zdravotnických pracovníků a formálních pečujících o specifika péče o osoby žijící s demencí a specifika komunikace s těmito osobami.

Způsob plnění: MŠMT doplnění rámcových vzdělávacích programů, MZd doplnění kvalifikačních standardů, kvalifikačních kurzů, MPSV doplnění kvalifikačních kurzů o problematiku Alzheimerovy choroby, resp. demence, v návaznosti na ucelený popis a identifikaci nedostatků (opatření 2.1.1.).

Gestor: MŠMT, MZd, MPSV.

Spolupracující subjekt: Lékařské fakulty, zdravotně-sociální fakulty, fakulty zdravotních studií, fakulty sociálních studií, NCO NZO (Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů), NPI ČR (Národní pedagogický institut), IPVZ (Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví), profesní sdružení a odborné společnosti.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 1 mil. Kč, možné zdroje: EU fondy.

Indikátor: Vzdělávací programy pro přípravu zdravotnických pracovníků a formálních pečujících doplněné o specifika péče o osoby žijící s demencí a specifika komunikace s těmito osobami na základě výstupů opatření 2.1.1.

2.1.3. Opatření: Stimulovat nabídku celoživotního vzdělávání obsahujícího problematiku demencí pro pracovníky ve zdravotně-sociálních službách a pro neformální pečující

Popis: V rámci celoživotního vzdělávání pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků pouze zhruba 3 % všech akreditovaných programů MPSV je zaměřeno celkově či částečně na oblast péče o osoby s demencí. Počet těchto vzdělávacích programů je determinován tržním prostředím v oblasti vzdělávání, resp. poptávkou poskytovatelů sociálních služeb. Možností stimulací těchto vzdělávacích programů je cílená podpora (např. rozšířením některých stávajících dotačních programů) vzniku nových vzdělávacích programů zaměřených na oblast demence a dále finanční stimulace realizace vzdělávacích programů pro neformální pečující.

Způsob plnění: Analýza stávajících programů celoživotního vzdělávání zaměřených na oblast péče o osoby s demencí. Poté stanovení plánu a harmonogramu dalšího postupu dle zjištění.

Gestor: MPSV.

Spolupracující subjekt: APSS ČR, vzdělávací agentury.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 0,5 mil. Kč, možné zdroje: Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče; EHP fondy, rozpočtová kapitola MPSV (0,3 mil. Kč).

Indikátory: Analýza stávajících programů celoživotního vzdělávání. Plán vzniku nových vzdělávacích programů včetně sledovatelných počtů účastníků vzdělávacích programů. Minimálně 50 podpořených programů celkově či částečně zaměřených na oblast poskytování péče osobám žijícím s demencí.

2.1.4. **Opatření: Vzdělávání praktických lékařů v souvislosti s novým výkonem vyšetření kognitivních funkcí**

Popis: K dosažení validních výsledků testování je třeba kromě metodiky vlastního testu dodržet určité standardní podmínky testování jak ve smyslu prostředí a okolní, například hlukové zátěže, tak ve smyslu stavu mysli seniora samotného. Kognitivní výkon může být ovlivněn například zhoršeným spánkem předchozí noc, zvýšeným krevním tlakem, změnou počasí apod. – tak by mohlo dojít k podhodnocení výkonu seniora. Cílem vzdělávacích seminářů tedy bude seznámit praktické lékaře s úskalími screeningového testování.

Způsob plnění: Využití dosavadního systému vzdělávání PL zahrnujícího regionální semináře (140 ročně), celostátní konference (3 ročně), nadregionální konference (5 ročně), odborný časopis Practicus a další média posílaná všem PL, webináře, a webové stránky. Semináře a konference SVL a SPL mají přes 15 000 kontaktů s PL ročně.

Gestor: SVL.

Spolupracující subjekt: SPL, ISZS.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 1 mil. Kč, možné zdroje: SVL ČLS JEP, Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče, Program Zdraví z EHP fondů 2014–2021.

Indikátor: 6 školicích akcí/rok, celkem 60 školicích akcí.

2.2. **Specifický cíl: Zajištění dostupnosti vzdělávání a podpory neformálních pečujících a posílení jejich role v procesu péče o člověka s demencí a spolupráce profesionálů a neformálních pečujících**

Odůvodnění: Členové rodin a další neformální pečující vstupují do životní fáze v roli pečujících a průvodců lidí s demencí naprosto nepřipraveni. Vybaveni svými pozorovacími schopnostmi a všeobecným povědomím o demenci se stávají také prvními diagnostiky. Projevy změn v chování jejich blízkého je přivádějí jako průvodce k odborníkům – do ordinací lékařů, ke klinickým psychologům, psychologům a do specializovaných poraden. Stanovením diagnózy začíná proces hledání informací, možností sdílení, podpory, smířování se s realitou a plánování budoucnosti. Celá tato cesta je zároveň procesem učení, vzdělávání, adaptace, řízení změny, hledání nového místa v rodině, v zaměstnání i ve společnosti. Jde o závažnou sociální a životní situaci, která ohrožuje celý rodinný systém, partnerské vztahy, zdraví pečující osoby a může vést k předčasné a zbytečné institucionalizaci člověka s demencí, která představuje zásadní etické dilema pro rodinu, je v rozporu s přáním většiny lidí a je také zbytečnou zátěží z hlediska společenských výdajů. Podpora pečujících rodin včetně vytváření příležitostí k jejich vzdělávání a sladování práce a péče a nastavení všech mechanismů k udržení lidí s demencí v jejich přirozeném prostředí představuje zásadní prioritu NAPAN 2020–2030.

2.2.1. **Opatření: Ustanovit neformální pečující jako cílovou skupinu sociálních služeb a odborné sociální poradenství pro pečující a jejich edukaci jako úkon služeb v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů**

Popis: Koordinátor podpory a péče (průvodce, case manager) pro oblast péče o lidi s demencí působící v CPD (centrech provázení demence) je včas a dlouhodobě k dispozici pečujícím rodinám a bude jim poskytovat odborné sociální poradenství formou terénních, ambulantních i telefonických konzultací, asistovat při plánování průběhu péče a využívání sociálních služeb, sledovat riziko vyčerpání. V současnosti neexistuje v sociální oblasti právní základ pro systémovou poradenskou, edukační a vzdělávací podporu pečujících. Zdravotnická legislativa dává dle vyhlášky č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, vybraným zdravotnickým pracovníkům kompetenci edukovat

rodinné příslušníky a blízké osoby pacientů. Je nezbytné tento nástroj (poradenskou, edukační a vzdělávací podporu pečujících) rozvíjet ve zdravotnických i sociálních zařízeních.

Způsob plnění: Ustanovení pečujících jako cílové skupiny sociálních služeb. Ustanovení odborného sociálního poradenství pro pečující, edukaci pečujících a jejich psychosociální podporu jako úkon služeb v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Gestor: MPSV.

Spolupracující subjekt: MZd.

Termín splnění: Přípravná fáze, první vlna implementace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Pečující jsou ustanoveni jako cílová skupina sociálních služeb.

2.2.2. Opatření: Na základě hodnocení vzdělávacích potřeb neformálních pečujících podpořit formy vzdělávání, které odpovídají jejich možnostem a potřebám. Posilovat roli pečujících jako partnerů profesionálních poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb (tzv. sdílení péče)

Popis: Vzdělávání neformálních pečujících lokalizovat co nejbližší místu, kde je péče poskytována. Smyslem tohoto opatření je využít kapacity všeobecných sester z domácí péče, kapacity odborného sociálního poradenství a dalších programů pro pečující rodiny k edukaci pečujících osob v ošetrovatelských dovednostech, ve zvládnání a prevenci stresu, neúnosné pečovatelské zátěže a krizových situací. V těchto projektech jsou ideálně pečující vzdělávání v přítomnosti svých blízkých s demencí a vzdělávací programy mohou být spojeny s rekreací a relaxací. Toto opatření míří k podpoře široké palety projektů, které napomáhají vzdělávání neformálních pečujících.

Způsob plnění: Počínaje stanovením diagnózy demence až po terminální fázi onemocnění budou mít členové pečujících rodin přístup k informacím o významu vzdělávání pro zvládnání péče a prevenci stresu a zdravotních potíží pečujících. Informace o nabídce vzdělávacích programů pro pečující by měl mít a rodinám předávat především koordinátor podpory a péče jako osoba, která bude s rodinami v dlouhodobém kontinuálním kontaktu, a to ve spolupráci s centry provázení demencí (CPD). Ta budou sama připravovat vzdělávací akce pro pečující, ale budou existovat i další poskytovatelé vzdělávání. Klasické (základní) jednodenní

kurzy nabízené komerčně (ale hrazené jiným subjektem, nikoli pečujícími, např. zdravotními pojišťovnami nebo obcemi) by měly být akreditované. Neformálním pečujícím bude umožněna účast na některých vzdělávacích aktivitách pořádaných pro profesionální pečující (např. pracovníky v sociálních službách apod.). Stejně cenné budou i přednášky a nácviky pořádané ad hoc např. pro podpůrnou skupinu pečujících, pro širokou veřejnost např. v knihovnách nebo při odborných poradnách. I takovéto přednášky mohou dostat finanční podporu. Velmi cenné budou přednášky poskytované samotnými pečujícími. Všichni vzdělavatelé budou mít k dispozici dostatečné množství didaktických materiálů se základním poučením o problému demence a zejména péče v domácím prostředí. Na trhu bude dostatečné množství populárně naučné literatury, příruček i sad pro kognitivní trénink, reminiscenci a dalších podnětů pro aktivizaci seniorů s demencí. Budou podpořena nakladatelství a další mediální iniciativy, například tematicky zaměřené televizní a rozhlasové programy, umělecké projekty (divadlo, výtvarné dílny, výstavy, filmy), mediální prezentace zkušeností pečujících, veřejné debaty s odborníky, e-learning a umístění didaktických vstupů na internetu a YouTube.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: MPSV, patientské organizace, NNO.

Termín splnění: Od první vlny implementace.

Rozpočet: 20 mil. Kč, možné zdroje: Program Zdraví z EHP fondů 2014–2021, Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče, EU fondy, státní rozpočet – rozpočtová kapitola MZd a MPSV (13 mil. Kč).

Indikátor: Minimálně 50 podpořených vzdělávacích akcí ročně, 500 účastníků podpořených akcí ročně, 100 publikovaných a mediálně dostupných vzdělávacích materiálů, e-learningový kurz pro neformální pečující.

Dobrá praxe: Víze vzdělávání neformálních pečujících

Pečující rodiny budou mít možnost vzdělávat se, získávat potřebné informace a dovednosti v péči o své blízké s demencí dle svých potřeb a možností – v jednodenních kurzech, v půldenních seminářích i formou kratších přednášek či besed a osobních či telefonických konzultací, konzultací přímo v domácím prostředí člověka s demencí. Vzdělávání a informace budou pro rodiny snadno dostupné, přímo v obcích nebo na místech, kde se pečující setkávají podle svých možností a potřeb, a to pokud možno i ve variantě se svými blízkými s demencí (v klubech, komunitních centrech, církvích, denních stacionářích, knihovnách apod.). Edukovat a orientovat své pacienty s demencí a jejich blízké pečující osoby budou na prvním místě lékaři a všeobecné sestry, a také zdravotně-sociální pracovníci v nemocnicích při propouštění pacientů

s demencí do rodinné péče, sestry v domácí péči, které jsou povinny edukovat své pacienty a jejich blízké. Edukovat budou též sociální pracovníci ÚP ČR při příležitosti šetření k příspěvku na péči a jeho vyplácení a sociální pracovníci v roli koordinátorů péče a podpory v domácím prostředí osob s demencí a jejich blízkých, kteří o ně pečují. Edukovat pečující příbuzné budou také pracovníci v sociálních službách v souvislosti s výkonem své práce, zejména pak poskytovatelé služeb odborného sociálního poradenství, osobní asistence, pečovatelské a odlehčovací služby a denních stacionářů – všichni formou konzultační činnosti, případně nácviku konkrétních dovedností. Všichni tito profesionálové též motivují pečující osoby ke vzdělávání a informují je o možnostech vzdělávání a **významu vzdělávání pro sdílení péče** (mezi profesionály a neformálními pečujícími).

Vyhodnocení vzdělávacích potřeb pečujících o osoby s demencí realizoval tým katedry sociální práce FFUK v r. 2019 ve spolupráci s ČALS, Životem 90 a Alzheimer Café. Cílem šetření na vzorku 116 pečujících bylo zjistit, co brání neformálním pečujícím v účasti v edukačních programech a jakou formu programu nebo intervence by případně preferovali. O vzdělávací program projevilo zájem 69 % respondentů, především těch mladších a těch, kteří pečují o rodiče. Zájem o kurzy měli především ti, kdo už nějakým kurzem prošli – zajímali se zejména o speciální techniky aktivizace a trénování paměti. Často byla zmiňována potřeba naučit se lépe komunikovat s nemocným. Ti, kdo neměli zájem o organizované vzdělávání, získali potřebné informace od služby, kterou využívali. Pokud jde o formu, pečující preferují jednorázový půldenní až celodenní kurz v blízkosti bydliště nebo individuální konzultaci v poradně včetně možnosti telefonické konzultace. Poměrně žádané jsou též jednorázové přednášky odborníků v rámci setkání podpůrné skupiny pečujících. K nejčastějším bariérám účasti na vzdělávacích programech včetně svépomocných podpůrných skupin patří nedostatek času, nemožnost odejít od opečovávaného člověka a ztížená dostupnost místa konání kurzu, vysoký věk pečujícího, často spojený s únavou a zdravotními problémy pečujícího, souběžná péče o děti nebo skupinový formát kurzů.

Příkladem dobré praxe je podpůrný a vzdělávací program „Vzpomínejme, když pečujeme“ Reminiscenčního centra, z. s., určený pro pečující a jejich blízké osoby s demencí a zároveň pro budoucí reminiscenční asistenty. Zkušenosti ze vzdělávacích aktivit projektu Pečuj doma Diakonie ČCE ukazují, že obsah vzdělávání či výcviku pečujících by se měl zaměřit na základní informace o demenci a dopadech onemocnění na chování, komunikaci a soběstačnost člověka, a dále především na speciální techniky aktivizace a trénování paměti, dále na specifika komunikace s člověkem s demencí. Žádané jsou

těž přednášky s právní problematikou (omezování svéprávnosti a opatrovnictví), přednášky o poskytovaných službách a managementu péče (sdílení péče v rodině apod.) a témata péče o sebe a podpora zdraví pečujícího.

Dobrá praxe: Massive Open Online Course (MOOC)

Kurz *Understanding Dementia* (česky *Rozumíme demenci*) je e-learningový modul sestavený z videí a dalších studijních materiálů včetně krátkých rozhovorů, jež ilustrují příběhy pacientů, obrazových příloh, statistik a grafů.

Autory online kurzů jsou odborníci z australského výzkumného a vzdělávacího centra *Wicking Dementia Research and Education Centre* při *University of Tasmania*, která se nachází v hlavním městě Hobartu v australském státě Tasmánie. Na české verzi nyní pracuje Masarykova univerzita v Brně. Ve světě je tento typ školení znám pod názvem MOOC z anglického *Massive Open Online Course*. Tento druh individuálního vzdělávání je současným světovým trendem. Vysvětlení zkratky MOOC:

Massive – z mediálního žargonu „masový“, tedy kurz určený tomu, kdo má o téma zájem. Zde se jedná o pracovníky v sociálních službách, zdravotníky, dobrovolníky, pacienty v raných stádiích choroby, rodinné příslušníky, sociální vědce a např. také odborníky z relevantních ministerstev.

Open – přístup ke školení má každý zájemce s možností připojení k internetu. Před jeho zahájením je potřeba se jednoduchým způsobem zaregistrovat a zvolit si uživatelské jméno a heslo. Tyto údaje umožní opakovaný přístup.

Online – kurz přístupný na internetu.

Course – školení, které trvá kratší dobu, a to v řádu několika týdnů. Účastník studuje dle svých časových možností.

Dobrá praxe: WHO iSupport: nástroj pro osoby pečující o člověka s demencí

Světová zdravotnická organizace vytvořila internetový znalostní a tréninkový program pro pečující o člověka s demencí *iSupport*. Cílem tohoto programu je prevence a snížení dopadu zátěže spojené s péčí o člověka s demencí na duševní i fyzické zdraví a zvýšení kvality života pečujících. *iSupport* je dostupný také v tištěné podobě, zatím však nebyla žádná z verzí přeložena do češtiny – vznik české mutace je úkolem NAPAN 2020–2030. Nástroj *iSupport* se zabývá následujícími tématy:

- obecné informace o demenci,
- obecné informace vztahující se k roli pečujícího,
- péče o sebe,
- poskytování péče člověku s demencí a
- řešení symptomů demence.

iSupport je primárně svépomocný nástroj určený lidem pečujícím o člověka s demencí včetně rodiny a přátel. Nástroj může být adaptován tak, aby reflektoval místní kontext a potřeby. Jakmile je adaptován, pečující si mohou zvolit, zda budou výukou procházet postupně či si zvolí lekce, které jsou nejvíce relevantní pro jejich současné potřeby a každodenní život. Všechny lekce se skládají ze stručných výukových textů, popisu příkladů a několika cvičení. Pečující obdrží v průběhu své práce zpětnou vazbu ke každému cvičení.

2.2.3. Opatření: Zřízení webového informačního portálu

Popis: Bude vytvořen snadno přístupný informační a vzdělávací portál, na kterém budou k dispozici moduly pokrývající diagnostiku, léčbu (farmakoterapii i nefarmakologické intervence), kvalitu života a různé formy a metody podpory a péče pro lidi s demencí v jednotlivých stádiích nemoci včetně zdravotních a sociálních služeb. Portál bude zdrojem informací a e-learningových programů pro různé cílové skupiny – praktické lékaře, specialisty a další zdravotníky, sociální pracovníky, ergoterapeuty, pracovníky v sociálních službách, pečující a jejich organizace.

Způsob plnění: Na webovém portále NZIP bude zřízena část zaměřená na problematiku demencí, kam budou pravidelně dodávány a aktualizovány obsahy (z oblasti zdravotnické i sociální) pro odborníky i laiky, pacienty i neformální pečující.

Gestor: ÚZIS.

Spolupracující subjekt: MZd, NNO, MPSV.

Termín splnění: První vlna implementace, poté aktualizovat dle pokroku v implementaci.

Rozpočet: 2 mil. Kč, možné zdroje: Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče, rozpočtová kapitola MZd (cca 1 mil. Kč).

Indikátor: Na webovém portále www.NZIP.cz je dostupná informační a vzdělávací část s aktuálními a pravidelně aktualizovanými informacemi o demencích.

Poznámka: V současné době představuje dostupnost internetu na jedné straně a digitální gramotnost populace na druhé straně nejčastější a nejpružnější zdroj informací a získávání kompetencí pro kteroukoli oblast lidského života, mělo by to platit i pro oblast vzdělávání o problematice demencí a péče o člověka s demencí.

2.2.4. Opatření: Stimulovat vznik a aktivity podpůrných svépomocných skupin pro rodinné pečující v místních podmínkách

Popis: Podpůrné skupiny jsou jedním ze základních kamenů pomoci, podpory a péče o osoby s demencí a jejich blízké. V praxi však není vytvořeno optimální prostředí pro jejich vznik a činnost.

Způsob plnění: Vytvoření podmínek pro možnost vzniku a činnosti podpůrných skupin ve smyslu zvýšení dostupnosti pro pečující (např. poskytnutí financí na propagaci podpůrné skupiny, na pohoštění účastníků setkání, zvaní lektorů a dalších hostů, na podpůrnou psychoterapii, na relaxační program či na službu pohlídnání blízkých s demencí a jejich aktivizaci).

Gestor: MPSV.

Spolupracující subjekt: NNO (nestátní nezisková organizace), ČALS, patientské organizace.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 5 mil. Kč, možné zdroje: EU fondy a státní rozpočet – rozpočtová kapitola MPSV (cca 3 mil. Kč).

Indikátor: Podpora činnosti minimálně 20 existujících či nově vzniklých svépomocných skupin, minimálně 200 podpořených akcí pořádaných těmito skupinami ročně, 200 hodin individuální psychoterapie pro neformální pečující ročně.

Dobrá praxe: Čaje o páté a Pečuj doma

Příkladem dobré praxe je podpůrná skupina pečujících Čaje o páté při ČALS Praha, která se schází již více než 20 let. Při mnoha kontaktních místech ČALS se rovněž scházejí podpůrné skupiny rodinných pečujících. Skupiny pečujících se scházejí i v rámci projektu Pečuj doma. Účelem tohoto opatření je také podpořit další organizace, které vytvářejí podmínky a stimulují vznik podpůrných skupin rodinných pečujících, např. Unii pečujících z.s., Diakonii ČCE či Charitu ČR. Vhodným výstupem tohoto opatření by bylo umožnit zastoupení osob s demencí v mezinárodní svépomocné skupině při Alzheimer Europe.

3 Strategický cíl: Epidemiologie a výzkum

Vize: Výzkum v oblasti demencí probíhá v souladu se stanovenými prioritami, je multidisciplinární, koordinovaný a má zajištěné financování. Je alokováno dostatečné množství financí na udržitelnost studií cílících na dlouhodobé sledování populace. Je k dispozici bohatá datová základna pro provádění kvalitního výzkumu, která spočívá v populačních studiích, klinických kohortách a rutinně sbíraných datech. Nejdůležitější ukazatele poskytované zdravotní péče jedincům s demencí jsou pravidelně reportovány a přehledně prezentovány.

3.1. Specifický cíl: Systematické hodnocení dat o demencích

Odůvodnění: Pro plánování a hodnocení služeb pro osoby žijící s demencí je zapotřebí systematicky a v pravidelných intervalech sledovat, jaké zdravotní a sociální služby využívají a jakým způsobem je jim poskytována péče. Toho lze docílit vytvořením nového samostatného registru pacientů/klientů s demencí, případně využitím již existujících datových zdrojů, tedy registrů z rutinně sbíraných dat. Pro komplexní obrázek o službách pro pacienty s demencí je nutná spolupráce zdravotního a sociálního sektoru. Pro hodnocení efektu různých intervencí je třeba realizovat kontrolované studie a podpořit i kvalitativní výzkum (zejména při evaluaci vlivu nefarmakologických intervencí).

3.1.1. Opatření: Reportování indikátorů péče o jedince s demencí

Popis: Každoročně reportovaná data se týkají počtu pacientů s diagnostikovanou demencí, počtu vyšetření, preskripce vybraných léků a poskytování zdravotní péče u jednotlivých zdravotnických specializací. Zdrojem dat je Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZZ), diagnózy jsou vedeny pod kódy Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize. Data jsou prezentovaná jako součást informačního systému „Duševní poruchy lidí starších 65 let“, za který zodpovídá ÚZIS, a jsou se zbytkem tohoto informačního systému kompatibilní.

- Způsob plnění:** Vytvoření algoritmu pro každoroční prezentování následujících dat:
- A. Počet lidí s diagnostikovanou demencí (Alzheimerova nemoc, vaskulární demence, demence u jiných nemocí zařazených jinde, neurčená demence, lehká porucha poznávání).
 - B. Četnost diagnostických vyšetření u lidí s diagnostikovanou demencí (CT, MRI, lumbální punkce, PET, SPECT, komplexní psychologické vyšetření, laboratorní vyšetření).
 - C. Preskripce vybraných léků u lidí s diagnostikovanou demencí (inhibitory acetylcholinesterázy, memantin, antipsychotika, antidepresiva, anxiolytika, analgetika, kardiovaskulární léky, antikoagulační, urologika, celkový počet předepsaných léků).
 - D. Poskytovatelé péče (proporce lidí s diagnostikovanou demencí ošetřených u praktického lékaře, ambulantního neurologa, geriatra, psychiatra, klinického psychologa a jejich kombinace).

Gestor: ÚZIS.

Spolupracující subjekt: NUDZ.

Termín splnění: 31. 12. 2021.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Výše uvedená data jsou každoročně prezentována jako součást informačního systému „Duševní poruchy lidí starších 65 let“.

Poznámka: Takto navržená prezentace dat se po první vlně implementace NAPAN 2020–2030 vyhodnotí. Pokud tento systém reportování dat nebude dostatečný pro potřeby plánování služeb péče o jedince s demencí, zváží se možnost vytvoření nového samostatného registru pacientů s demencí.

3.1.2. Opatření: Příprava datových balíčků zaměřujících se na situaci v regionech

Popis: Municipality (kraje, města, obce) jsou důležitým aktérem v oblasti poskytování služeb pro osoby s demencí a vytváření jim přátelského prostředí. Zvýšení znalostí občanů na úrovni municipalit napomůže k lepší dostupnosti služeb, po nichž poroste poptávka vzhledem ke stárnutí obyvatelstva. Je zapotřebí seznámit kraje, města a obce s predikcí růstu prevalence demence v daném regionu a s jejími důsledky obecně i s konkrétními dopady na regionální i lokální úrovni. Cílem tohoto opatření je pomoci dimenzovat zdravotní i sociální služby jako součásti komunitního plánování.

Způsob plnění: Příprava datových balíčků ÚZIS dle jednotlivých okresů, které budou distribuovány na workshopech s jednotlivými hejtmany, primátory a starosty obcí. Během těchto workshopů budou posluchači seznámeni s Národním zdravotním informačním systémem (NZIS) a vyškoleni v jeho používání.

Gestor: ÚZIS.

Spolupracující subjekt: SMO, MMR, MPSV.

Termín splnění: Druhá vlna implementace.

Rozpočet: 2. mil. Kč, možný zdroj: EU fondy.

Indikátor: 90 proběhlých workshopů, 90 vytvořených datových balíčků, cca 3 000 proškolených osob.

3.1.3. Opatření: Propojení dat NRHZS s údaji o sociálních službách

Popis: Každoročně reportovaná data z NRHZS se týkají pouze jedinců užívajících zdravotní služby. To však není dostatečné pro komplexní obraz potřebný pro plánování služeb. Lidé s demencí potřebují po celou dobu průběhu nemoci užívat sociální služby (od odborného poradenství až po lůžkovou péči). Znalosti o sociálních službách poptávaných a užívaných lidmi s demencí a jejich rodinami jsou tedy nutné pro adekvátní plánování péče.

Způsob plnění: MPSV poskytne údaje o poptávaných a čerpaných sociálních službách vedených pod rodným číslem ÚZIS. ÚZIS integruje tyto nové informace do NRHZS.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: MPSV, ÚZIS.

Termín splnění: Třetí vlna implementace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Data o poptávání a čerpání sociálních služeb jsou propojena s NRHZS a dají se využívat k výzkumu a evaluaci služeb.

3.2. Specifický cíl: Rozvoj výzkumu demence

Odůvodnění: Pro lepší porozumění tomu, jak snížit incidenci demence a zlepšit život osob s demencí, je nutný výzkum; a jeho výsledky je třeba implementovat do praxe. Pro rozvoj výzkumu je nutné stabilní financování, adekvátní infrastruktura umožňující provádět výzkum založený na datech z populačních studií, klinických kohort a na rutinně sbíraných datech i datech kvalitativních. Ve výzkumech financovaných

z veřejných zdrojů je rovněž zapotřebí dbát na diverzitu výzkumných týmů a podporu genderové rovnosti. Výzkum je synergický s Evropským výzkumným prostorem, především s unijním programem Horizont Evropa, s fondy politiky soudržnosti a evropskými nástroji na podporu mezinárodního kolaborativního výzkumu, mobility a mentoringu. Výzkumné aktivity mají reagovat na následující priority:

Priorita 1: Dlouhodobý výzkum stárnoucí populace (pomocí populační longitudinální studie) za účelem zjištění:

- prevalence a incidence Alzheimerovy nemoci a obdobných onemocnění;
- rizikových a protektivních faktorů pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění (včetně kardiovaskulární, psychosociálních a sociodemografických faktorů);
- norem pro kognitivní funkce stárnoucí populace a dlouhodobých trendů v kognitivním stárnutí.

Priorita 2: Výzkum péče o pacienty s Alzheimerovou nemocí a obdobnými onemocněními za účelem zjištění:

- dostupnosti, provázanosti, kvality a efektivity služeb v různých stadiích nemoci (časný záchyt praktickým lékařem, specializovaná zdravotní péče, komunitní péče, odlehčovací služby, sociální instituce);
- zátěže, potřeb a kvality života neformálních pečovatelů;
- managementu behaviorálních a psychologických symptomů u demence;
- efektu nefarmakologických intervencí na zdravotní stav a kvalitu života osob žijících s demencí (psychosociálního modelu, validace, bazální stimulace, arteterapie, muzikoterapie, reminiscence, taneční terapie, zahradní terapie, kognitivní trénink, rehabilitace atd.);
- genderových nerovností v péči o pacienty (odlišné metody diagnostiky nemoci a péče o nemocné muže a ženy, odlišné potřeby přístupu k ženám a mužům v roli pečujících o nemocné).

Priorita 3: Multicentrická klinická studie pacientů s Alzheimerovou nemocí a obdobnými onemocněními za účelem:

- vytvoření spolupráce vícero klinických center;
- standardizace diagnostických protokolů;
- sdílení klinických dat (zahrnujících výsledky neuropsychologických testů i biomarkery).

Priorita 4: Základní výzkum za účelem rozšíření poznání biologických mechanismů vzniku a rozvoje Alzheimerovy nemoci a obdobných onemocnění.

3.2.1. Opatření: Monitorování a koordinace informací o financování výzkumu demence

Popis: Aktivity adresující stanovené priority ve výzkumu v oblasti demence vyžadují značné zdroje. Každoročně jsou vypisovány veřejné soutěže grantovými agenturami, jako jsou Agentura pro zdravotnický výzkum (AZV) České republiky, Grantová agentura České republiky (GA ČR) a Technologická agentura České republiky (TA ČR), které je možné požádat o specifické financování výzkumu v souladu s prioritami NAPAN 2020–2030. Pravidelné monitorování objemu financí alokovaných z veřejných zdrojů na výzkum v oblasti demence může sloužit k identifikaci příčin nedostatečného financování výzkumu dle stanovených priorit a zachycení změn v alokovaných zdrojích v čase. Kromě toho je v České republice několik dalších relevantních finančních zdrojů pro výzkum, například nadace. Pro úspěšné řešení výzkumných problémů je nutné koordinovat informace o financování výzkumu tak, aby se informace o možnostech financování rozšířily mezi relevantní výzkumníky.

Způsob plnění: Na nově zřízeném informačním a vzdělávacím portále pro oblast demencí jsou pravidelně aktualizované informace o vypsaných grantových výzvách a dalších finančních zdrojích, které cílí na podporu výzkumu, jenž je v souladu se stanovenými prioritami NAPAN 2020–2030. Koordinátor pro oblast demencí aktivně hledá další finanční zdroje pro provedení potřebných výzkumných aktivit a informace diseminuje mezi relevantní výzkumníky prostřednictvím e-mailu a dalších informačních kanálů. Ve spolupráci s AZV, GA ČR a TA ČR je dle standardizované metodiky sledován a reportován objem financí schválených pro výzkum demence po vyhodnocení každé veřejné soutěže.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: AZV, GA ČR, TA ČR, NUDZ.

Termín splnění: Vytvoření metodiky – 12/2021, poté každoroční plnění.

Rozpočet: Vytvoření metodiky 20 tisíc Kč, poté každoroční plnění 5 tisíc Kč/rok (do roku 2030), celkem 70 tisíc Kč, možný zdroj: EU fondy.

Indikátor: Je vytvořena metodika pro sledování objemu financí schválených pro výzkum demence z veřejných soutěží AZV, GA ČR a TA ČR. Pravidelně každoročně je vytvořena zpráva o výši financování výzkumu demence z prostředků grantových agentur. Na webovém portále zaměřeném na demence je vytvořen prostor pro aktualizované informace z oblasti výzkumu demence.

3.2.2. Opatření: Zajištění vzniku populační longitudinální studie

Popis: Studie náhodně vybraných jedinců z populace, kteří jsou dlouhodobě sledováni, mohou podat informace o rizikových faktorech pro vznik demence, o charakteristikách jedinců s demencí, prevalenci a incidenci demence, úmrtnosti lidí s demencí a změnách těchto parametrů v čase. Takováto studie zahrnuje komplexní data relevantní pro demenci, jako jsou biomarkery, výsledky neuropsychologických testů, informace o fungování, kardiovaskulárních parametrech, depresivních příznacích, sociální síti a rodinné situaci.

Způsob plnění: Založení prospektivní kohortové populační studie cílící na splnění výzkumné priority 1. Studie může být buď nová, nebo vytvořená na základě tří již existujících populačních studií: „Health, Alcohol and Psychosocial Factors in Eastern Europe“ (HAPIEE), „Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe“ (SHARE) a post-MONICA. Založení této studie probíhá v několika fázích, z nichž první je pilotní.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: NUDZ, Státní zdravotní ústav (SZÚ), akademická instituce, např. Univerzita Karlova v Praze (UK), Masarykova univerzita v Brně (MU), Akademie věd ČR (AV) aj. – vzejde z vypsání výzvy.

Termín splnění: Pilotní fáze iniciována do 31. 12. 2023; pravidelný sběr následuje ve druhé či třetí vlně.

Rozpočet: 50 mil. Kč, možný zdroj: EU fondy, grantové agentury nebo jiní poskytovatelé účelové podpory na výzkum.

Indikátor: Pilotní fáze je provedena.

Poznámka: Po pilotní fázi bude následovat pravidelná realizace sběru a vyhodnocení dat.

3.2.3. Opatření: Zajištění vzniku multicentrické studie pacientů s mírnou kognitivní poruchou nebo demencí

Popis: V České republice je klinický výzkum pacientů s mírnou kognitivní poruchou a demencí roztržštěný a limitovaný nízkým počtem pacientů sledovaných v jednotlivých zdravotnických službách. Multicentrická klinická kohorta pacientů ve vysokém riziku vzniku demence a pacientů s demencí bude důležitým zdrojem pro klinický výzkum, podá informace o roli biomarkerů ve vzniku a progresi demence a dále nabídne možnost studovat zátěž a potřeby pečovatелů o osoby žijící s demencí.

Způsob plnění: Multicentrická studie pacientů s mírnou kognitivní poruchou nebo demencí je založena propojením menších kohort pacientů v jednotlivých zdravotních službách, které dosud nebyly koordinovány. Jednotlivé zdravotní služby takto sdílejí data do společné databáze zobrazovacích, neuropsychologických a klinických dat, což podnítlí standardizaci diagnostických protokolů, a tím dojde ke vzniku velkého souboru pacientů. Studie bude obsahovat genderově strukturovaná data a zaměří se na možnosti lidí žijících s demencí v různých sociálních rolích a skupinách nemoc zvládat, resp. na účinnost různých terapeutických metod v odlišných sociálních skupinách (ženy, muži, různé věkové skupiny, lidé z odlišných socioekonomických tříd a kulturních skupin aj.). V neposlední řadě půjde o genderově senzitivní výzkum dostupnosti služeb vzhledem k potřebám lidí s Alzheimerovou nemocí (služby sociální péče, veřejné služby, možnosti mobility aj.).

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: ČGGS, CANP, ČNS (Sekce kognitivní neurologie ČLS JEP), AKP ČR, Sekce gerontopsychiatrická Psychiatrické společnosti ČLS JEP, SPL, nemocnice.

Termín splnění: studie založena do 31. 12. 2023; postupné přidávání pacientů probíhá průběžně ve druhé či třetí vlně implementace.

Rozpočet: 30 mil. Kč, možný zdroj: EU fondy, grantové agentury nebo jiní poskytovatelé účelové podpory na výzkum.

Indikátor: Je založena multicentrická studie.

3.2.4. Opatření: Zajištění využití rutinně sbíraných dat pro výzkum demence

Popis: Pro výzkum v oblasti demence jsou zapotřebí datové zdroje a vybudování adekvátního a transparentního způsobu, jakým se data mohou používat. Mezi vhodný datový zdroj patří NRHZS. Jeho využití je spojené s několika etickými a legislativními problémy, jako je absence informovaného souhlasu jedince, nemožnost anonymizace dat (pouze pseudoanonymizace) a užívání osobních senzitivních dat za jiným účelem, než je primární účel sběru dat. Specifikace podmínek využití individuálních dat z NRHZS pro výzkumné účely, adekvátní legislativa a směrnice facilitují a regulují užívání dat z NRHZS a přispívají tak k rozvoji výzkumu demence. Účelem tohoto opatření je usnadnit a podpořit výzkum využívající zmíněné datové zdroje.

Způsob plnění: Publikuje se soubor transparentních opatření, která kladou důraz na veřejný zájem plynoucí z použití dat z NRHZS:

- Použití dat k výzkumu a hodnocení je regulováno tak, aby se ochraňovala svoboda a soukromí subjektu, ale zároveň je dodržen princip svobody výzkumu.
- Jsou jasně definované podmínky, za kterých je možné získat přístup k datům z registrů. Specificky je uvedeno, kdo smí užívat data z registrů, jaké organizační, etické a technické podmínky musí být splněny uživatelem dat pro redukci rizik, o jaké proměnné je a není možné žádat.
- Veřejně je k dispozici transparentní způsob, který je požadován pro procesování dat: jakým se dají data získat, jak se mají diseminovat výsledky, jak a kdy se má výzkum nebo hodnocení ukončit.

Gestor: ÚZIS.

Spolupracující subjekt: MZd.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Soubor transparentních opatření je publikován a je veřejně k dispozici. Počet studií o problematice demencí provedených na datech ÚZIS a z toho počet studií provedených na individuálních datech NRHZS.

4 Strategický cíl: Povědomí o demenci a prevence

Vize: Společnost, v níž se zvyšuje podíl seniorů, musí mít povědomí o problematice Alzheimerovy nemoci, neboť jen tak bude vstřícná k nemocným, profesionálním pečujícím a rodinným příslušníkům v jejich problematické situaci.

4.1. Specifický cíl: Zvýšení povědomí široké veřejnosti o problematice demencí

Odůvodnění: Ve společnosti je dnes velmi malá znalost problematiky demencí. Znalosti mají pouze lidé, kteří se s projevy demence setkali blíže ve svém rodinném kruhu, zbytek společnosti nemoc vnímá zkresleně často jako neškodnou roztržitost, kdy staří lidé zapomínají. Tato neznalost často vede k podcenění prvních příznaků nemoci, kdy by již pacient mohl být diagnostikován a mohla by být zahájena jeho léčba.

4.1.1. Opatření: Vytvoření informačního balíčku pro mediální komunikaci se základními informacemi, případně kazuistikami

Popis: Pro komunikaci s médii a veřejností je nutná profesionální platforma, která v sobě zahrnuje přesné informace a standardy, jak problematiku prezentovat.

Způsob plnění: Vytvoření zásobníku informací, kazuistik a kontaktů, které budou médiím poskytovány. Vytvoření a průběžná aktualizace databáze médií, spolupracujících novinářů, kterým se mohou zasílat data a informace o vývoji v oblasti demence.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Mediální partneři, patientské organizace, NUDZ.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 10 mil. Kč, možný zdroj: EU fondy.

Indikátor: Je vytvořen balíček pro mediální komunikaci problematiky. Informace jsou pravidelně aktualizovány.

4.1.2. Opatření: Osvětová kampaň

Popis: Osvětová kampaň je jedním z klíčových nástrojů šíření povědomí o demenci. Takováto kampaň v současné době v ČR chybí. Kromě celospolečenské osvěty je rovněž vhodné osvětu cílit na oblast pracovníků institucí a úřadů veřejné správy, aby tito byli schopni vhodně jednat s osobami žijícími s demencí a s jejich neformálními pečujícími, aby rozuměli problémům, s nimiž se potýkají, a aby jim uměli poskytnout správné a potřebné informace.

Způsob plnění: V první vlně implementace návrh a realizace kampaně pomocí příkladů dobré praxe v této oblasti se zahraničními odborníky (například skrze Global Dementia Observatory – GDO) a prezentace zkušeností tuzemských odborníků na oblasti zdraví, v nichž bylo využito osvětové kampaně. Ve druhé a třetí vlně realizace osvětové kampaně spojené s rozvojem aktivit popsanych v NAPAN 2020–2030.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: NUDZ, mediální partneři, patientské organizace, NNO.

Termín splnění: První, druhá a třetí vlna implementace.

Rozpočet: 7 mil. Kč, možné zdroje: EHP fondy (pouze pilotní fáze), Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče (pouze pilotní fáze), EU fondy, rozpočtové kapitoly MZd a MPSV (cca 4 mil. Kč).

Indikátor: Je vytvořena osvětová kampaň.

4.1.3. Opatření: Oslovení firem s nabídkou zařazení problematiky demencí do jejich programů společenské odpovědnosti

Popis: Je obvyklé, že se do podpory řešení aktuálních a akutních problémů ve zdravotní a sociální oblasti společnosti zapojují významné firmy působící na území státu. Tyto firmy cíleně pomáhají s podporou jednotlivých projektů, řeší podporu pacientů a pečujících osob, zapojují se či podporují mediální kampaně směrem k veřejnosti nebo vytvářejí příznivé podmínky pro své zaměstnance, kteří pečují o blízkou osobu žijící s demencí. Své jméno tak spojují s odpovědným přístupem ke společnosti.

Způsob plnění: Koordinátor NAPAN 2020–2030 a členové expertní platformy vytvoří seznam vhodných příležitostí podpory v oblasti demence a budou průběžně aktivně oslovovat významné firmy s nabídkami, jak konkrétně by se mohly firmy v rámci své společenské odpovědnosti podílet na zlepšování situace osob žijících s demencí v ČR.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: Vybrané firmy s programem společenské odpovědnosti.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: NR, možný zdroj: firmy (společenská odpovědnost).

Indikátor: Minimálně 5 projektů podpořených firmami v rámci programů společenské odpovědnosti za rok, celkem minimálně 50 projektů, 20 oslovených firem za rok.

Dobrá praxe: Projekt „Dohledový a asistenční senzor – prepilotní ověřovací fáze“

Projekt, který podporuje asistenční služby pro pacienty s neurokognitivním deficitem nebo neurologickými problémy a jejich blízké, je založen na elektronickém náramku, který pacienti dostanou. Náramek bude umět vyhodnotit zdravotní stav pacienta a v případě nutnosti bude informovat rodinné příslušníky, eventuálně zavolat záchranné složky. Možné využití chytrého náramku je např. i k monitorování lokace pacienta, k připomínání správného času na užití medikace nebo jako zdroj informací o zdravotním stavu pacienta pro lékaře. Na tomto projektu se podílí kromě brněnské Fakultní nemocnice a Fakultní nemocnice sv. Anny také firmy Microsoft, Soitron a C Systém.

4.1.4. **Opatření: Rozšíření nabídky programů z oblasti stárnutí a demencí (např. Stárneme úspěšně či projektů virtuální reality) pro zařazení do výuky na ZŠ/SS**

Popis: Díky atomizaci rodiny a dalším faktorům dochází u mládeže k neznalosti problematiky seniorů a tím i k neschopnosti empatie, a z toho vyplývajícímu diskriminačnímu jednání. Toto jednání pak o to hůře dopadá na seniory s počínající kognitivní poruchou. Nejlepší metodou, jak dětem a mládeži vysvětlit takový handicap, je osobní prožitek.

Způsob plnění: Realizace prezenčního vzdělávacího kurzu pro žáky cca 6. až 7. tříd s interaktivními prostředky, jako jsou handicapové pomůcky a virtuální realita.

Gestor: MŠMT, ISZS, APSS ČR.

Spolupracující subjekt: Základní školy, NNO, SMO.

Termín splnění: První vlna implementace.

Rozpočet: 3 mil Kč, možný zdroj: Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče, Program Zdraví z EHP fondů, EU fondy.

Indikátor: 50 uskutečněných kurzů ročně, 1 000 proškolených žáků ročně.

Dobrá praxe: VR EDIE

Vzdělávací program „Virtuální realita – demence“ přináší účastníkům unikátní možnost vstoupit do světa člověka žijícího s demencí. S využitím vysoce kvalitní technologie

virtuální reality (VR) umožňuje vidět svět jeho očima. Posiluje tak empatii a znalosti pečujících o demenci a zároveň pomáhá zlepšit přístup a podporu lidem, kteří trpí demencí. Na základě vlastního prožitku účastníci budou lépe rozumět tomu, co zažívá člověk s demencí, a budou tak umět lépe identifikovat jeho potřeby a vytvořit plán podpory. Jako první v Evropě představila kurz Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR (APSS ČR) na tiskové konferenci v Praze 30. dubna 2019. Aplikace k navození prožitku demence pomocí virtuální reality byla vyvinuta v Austrálii, v ČR ani jinde v Evropě zatím podobný produkt nebyl k dispozici. Autorem školení je australská asociace Dementia Australia, která na vývoji aplikace spolupracovala s australskou Deakin University. Australská verze byla na základě požadavků APSS upravena do českého jazyka, včetně všech doprovodných materiálů – prezentace, brožur a letáků. Kurzy jsou nabízeny od května 2019. Školení je určeno nejen pro profesionální pečující pracující v pobytových, ambulantních a terénních službách, ale vhodné je také pro neformální pečující (rodinné příslušníky apod.) a školy.

Dobrá praxe: STÁRNĚME ÚSPĚŠNĚ

Projekt Lékařské fakulty Masarykovy univerzity v Brně „Stárněme úspěšně“ je založen na zvýšení efektivity sdělených informací osobním zážitkem. Jedná se o aterosklerózu a osteoporózu, jejichž základ vzniku je dnes prokázán do druhého životního decennia. Již od této životní periody jsou účinná preventivní opatření. Nejprve tedy s žáky 9. tříd ZŠ či studenty středních škol probíhá seminář na téma „Ateroskleróza a osteoporóza a jak jí předcházet“ a poté mají účastníci možnost si vyzkoušet pomocí simulačních sad handicapů stáří důsledky těchto chorob. Druhým cílem je prostřednictvím zážitku seniorských handicapů zvýšit míru empatie mladé generace vůči generaci seniorské.

4.2. Specifický cíl: Prevence vzniku a rozvoje demencí

Odůvodnění: Ačkoliv je starší věk nejsilnějším rizikovým faktorem pro pokles kognitivních funkcí a rozvoj demence, syndrom demence není přirozenou, nevyhnutelnou součástí stárnutí. Kromě věku patří mezi další rizikové faktory, jež není možné změnit, genetická predispozice, ženské pohlaví, rasa/etnicita a rodinná anamnéza. Na druhou stranu ale mnoho studií ukázalo vztah mezi demencí a charakteristikami, které je možné ovlivnit – tzv. potenciálně modifikovatelnými rizikovými faktory. Ty jsou z velké části spojené s životním stylem, příkladem jsou fyzická neaktivita, kouření, nezdravá strava a škodlivé užívání alkoholu. Se zvýšeným rizikem demence taktéž souvisí hypertenze, diabetes mellitus, hypercholesterolemie, obezita

a deprese. Mezi další potenciálně modifikovatelné rizikové faktory patří sociální izolace a kognitivní neaktivita. Vědecké důkazy navrhuji, že demenci je možné předejít implementací intervencí na snížení těchto rizikových faktorů, čímž může dojít ke zpomalení či oddálení kognitivního poklesu a rozvoje demence. WHO vydala v roce 2019 doporučené postupy ke snížení rizika kognitivního poklesu a demence.

4.2.1. Opatření: Adaptace doporučených postupů na snížení rizika kognitivního poklesu a demence na kontext České republiky

Popis: Během posledních 20 let prudce narostlo množství důkazů o potenciálně modifikovatelných rizikových faktorech pro kognitivní pokles a rozvoj demence. Tyto důkazy vedly k formulaci doporučených postupů WHO. Jelikož zdroje dat, která vedla k doporučením, nepocházely z České republiky ani jiných zemí v regionu střední a východní Evropy, není možné tyto doporučené postupy ihned implementovat v České republice. WHO nabádá každý stát adaptovat doporučené postupy pro prevenci kognitivního poklesu a demence na svůj vlastní kontext s respektem ke specifickým potřebám země.

Způsob plnění: Vytvoření multidisciplinární pracovní skupiny z řad akademických pracovníků (expertiza v epidemiologii, statistice, neurologii, psychiatrii, geriatrici, praktickém lékařství aj). Provedení analýzy rizikových faktorů pro rozvoj kognitivního poklesu a demence v České republice na základě dostupných datových zdrojů (HAPIEE, SHARE, výběrová šetření uskutečněná SZÚ a ÚZIS) a dostupné literatury. Sestavení doporučených postupů (výběr relevantních pasáží, překlad, konsenzus mezi dotčenými odbornými společnostmi a odborníky podílejícími se na tvorbě podobných doporučených postupů v zahraničí), které stanoví mezioborově platnou metodiku prevence demence, reflektující výsledky analýzy, potřeby a sociálně-kulturní kontext České republiky a existující zdravotní služby.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: NUDZ, SZÚ, ÚZIS, SVL, SPL, akademické instituce.

Termín splnění: Analýza 6/2022; doporučené postupy 12/2024.

Rozpočet: Analýza 0,25 mil. Kč, doporučené postupy – 0,5 mil. Kč, celkem 0,75 mil. Kč, možný zdroj: EHP fondy, EU fondy, grantové agentury.

Indikátor: Analýza rizikových faktorů pro rozvoj kognitivního poklesu a demence v České republice. Metodika doporučených postupů pro prevenci kognitivního poklesu a demence v České republice.

4.2.2. Opatření: Implementace strategie na snížení rizika kognitivního poklesu a vzniku demence

Popis: Implementace doporučených postupů na snížení rizika kognitivního poklesu a vzniku demence obnáší změny ve využití lidských zdrojů, budování nových kapacit, určení rolí jednotlivých aktérů v oblasti vzdělávání a zdravotnictví a změny v legislativě a finančních mechanismech.

Způsob plnění: Zřízení multidisciplinární a mezisektorové pracovní skupiny, do níž budou zapojeni pracovníci MZd, MŠMT, NPI ČR, zástupci praktických lékařů (SPL, SVL) a odborných společností. Provedení analýzy současného stavu projektů cílících na prevenci kardiovaskulárních rizikových faktorů a duševních onemocnění. Provedení analýzy požadavků na rozpočtové a lidské zdroje, vzdělávací a zdravotnické systémy a změny v právních předpisech. Vypracování meziresortního strategického dokumentu na propojení tematiky prevence demence s již probíhajícími nebo plánovanými preventivními projekty. Vytvoření plánu na budování kapacit lidských zdrojů (nastavit efektivní využívání lidských zdrojů, včetně využití existujících lidských zdrojů, zvyšování kompetencí dostupných skupin a pracovníků a přebírání nových rolí), zahrnutí tématu prevence kognitivního poklesu do současných vzdělávacích programů žáků a studentů relevantních oborů s případnými revizemi vzdělávání jednotlivých odborností, návrh komunikační strategie pro média. Definice mechanismů úprav financování, vytvoření návrhu výkonů s definováním bodového ohodnocení, frekvence provedení, časové zátěže, specializace provádějícího lékaře. Návrh pilotního projektu. Provedení pilotního projektu a jeho evaluace, návrh změn a pokračování implementace. Vypracování plánu udržitelnosti.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: MŠMT, NPI ČR, SPL, SVL, další odborné společnosti, zdravotní pojišťovny.

Termín splnění: Vytvoření analytického dokumentu do 12/2023; vytvoření strategického dokumentu do 12/2025, zahájení pilotního projektu do 12/2026, ostatní průběžně dle projektového plánu.

Rozpočet: Analýza a vytvoření strategického dokumentu 0,5 mil. Kč, implementace dle projektového plánu, možné zdroje: BCA WHO, EU fondy.

Indikátor: Strategický dokument na snížení rizika kognitivního poklesu a demence. Evaluační zpráva z pilotního projektu.

4.2.3. Opatření: Monitorování rizikových faktorů pro kognitivní pokles a rozvoj demence

Popis: Pravidelné sledování prevalence rizikových faktorů pro kognitivní pokles a rozvoj demence v populaci je nutné pro evaluaci implementovaných preventivních strategií.

Způsob plnění: Vznik metodiky pro pravidelné monitorování rizikových faktorů pro kognitivní pokles a rozvoj demence na základě již existujících infrastruktur výběrových šetření v České republice a populační longitudinální studie (opatření 3.2.2.).

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: SZÚ, ÚZIS, hlavní řešitel populační longitudinální studie.

Termín splnění: Vytvoření metodiky 1/2022, pravidelné monitorování průběžně.

Rozpočet: NR – hrazeno v rámci probíhajících šetření a opatření 3.2.2.

Indikátor: Metodika na monitorování změn v rizikových faktorech pro rozvoj demence. Monitorovací zprávy.

5 Strategický cíl: Ochrana práv osob žijících s demencí

Vize: Lidé žijící s demencí jsou zvláště ohroženou skupinou obyvatelstva, a proto jsou chráněni proti zneužití důsledků svého zhoršeného zdravotního stavu jinými osobami a proti ohrožení své lidské důstojnosti. Jsou chráněni před svými vlastními rozhodnutími učiněnými v době, kdy je jejich rozhodovací schopnost již významným způsobem omezena.

Ochrana práv osob žijících s demencí může být rozhodnutím soudu svěřena veřejnému opatrovníkovi. Je určen ústřední orgán státní správy pro oblast veřejného opatrovnictví, který zjišťuje náležitou regulaci a dozor nad oblastí veřejného opatrovnictví. Existuje a je respektován institut dříve vysloveného přání (DVP). Diagnóza kognitivní poruchy není automaticky spojena s omezením práv, například odebráním řídičského oprávnění.

5.1. Specifický cíl: Ochrana seniorů, problematika platnosti podepsaných smluv, posouzení svéprávnosti

Odůvodnění: Osoby žijící s demencí se mohou vzhledem ke svému onemocnění stát snáze oběťmi trestných činů. Mohou také činit rozhodnutí v době zhoršení rozhodovacích schopností (důsledkem onemocnění) a taková rozhodnutí jim mohou způsobovat různé komplikace. Je třeba upravit problematiku platnosti podepsaných smluv a vhodně nastavit postup při posuzování omezování způsobilosti k právním úkonům.

5.1.1. Opatření: Institut dříve vysloveného přání (DVP)

Popis: Příznaky Alzheimerovy choroby a dalších obdobných onemocnění se projevují postupně. V počátečních stádiích nemoci si je pacient vědom prognózy zhoršování příznaků a může odpovědně udělat rozhodnutí vztahující se k budoucnosti, kdy mohou být jeho kognitivní schopnosti narušeny. To lze učinit zvláštním druhem předběžného prohlášení, tzv. dříve vysloveným přáním, ve smyslu § 36 a násl.

zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Jedná se o institut zdravotnického práva obsahující souhlas či nesouhlas s poskytnutím určité zdravotní služby pro případ, že by se pacient dostal do zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen takový souhlas či nesouhlas vyslovit. Musí být učiněno písemně s ověřeným podpisem pacienta, to vše na základě předchozího písemného lékařského poučení pacienta o důsledcích takového rozhodnutí. Dříve vyslovené přání není možné uplatnit, jde-li o nezletilé jedince nebo o osoby s omezenou svéprávností. Díky využití dříve vysloveného přání může osoba s demencí získat jistotu, že se tyto důvěrné informace dostanou k odborníkům, kteří ji budou v budoucnosti léčit nebo o ni budou pečovat. Informovanost o DVP je aktuálně velmi nízká nejen mezi širokou veřejností, ale i mezi odborníky.

Způsob plnění: Upřesnění podmínek pro zaznamenání dříve vysloveného přání do systému e-health u osob s kognitivní poruchou. Zajištění, že lidé, u nichž byla diagnostikována demence, dostanou srozumitelnou informaci o možnosti dříve vysloveného přání a jak postupovat, pokud chtějí možnosti dříve vysloveného přání využít, a o možnosti své DVP kdykoli změnit. Zvýšení informovanosti o DVP.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt:

Termín splnění: Druhá vlna implementace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Institut DVP je součástí systému e-health. Aktuální informace o DVP jsou dostupné pro veřejnost, např. na informačním a vzdělávacím webovém portále zaměřeném na oblast demencí.

5.1.2. **Opatření: Rozšiřovat povědomí o veřejném opatrovnictví a o již existujících informačních materiálech s touto tematikou pro veřejné i soukromé opatrovníky, pro osoby žijící s demencí, pro neformální pečovatele i širší veřejnost**

Popis: Je-li schopnost zletilého právně jednat narušena v důsledku duševní poruchy, upravuje občanský zákoník podpůrná opatření při narušení schopnosti zletilého právně jednat. Jednotlivá opatření jsou různorodá, a tak umožňují zajištění přiměřené úrovně ochrany odpovídající potřebám konkrétního člověka. Informovanost o všech možnostech, které občanský zákoník v souvislosti s narušením schopnosti právně jednat u člověka žijícího s demencí vymezuje, je dle názorů odborníků pracujících s touto cílovou skupinou i dle samotných lidí žijících s demencí velmi

nížká, a proto je nezbytné ji zvýšit.

Způsob plnění: Zveřejňování informací o veřejném opatrovnictví, zajištění dostatečné informovanosti o tématu veřejného opatrovnictví v rámci vzdělávacích programů pro neformální pečující a pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách.

Gestor: MZd.

Spolupracující subjekt: MPSV, Ministerstvo spravedlnosti ČR (MŠMT), MŠMT.

Termín splnění: Od první vlny implementace.

Rozpočet: NR.

Indikátor: Aktuální informace z oblasti veřejného opatrovnictví jsou pravidelně aktualizovány a jsou dostupné na webových stránkách institucí veřejné správy (např. MPSV, MV ČR) a na portále NZIP pro oblast demencí. Informace o veřejném opatrovnictví jsou obsaženy ve vzdělávacích tématech pro neformální pečující, pro sociální pracovníky a pro pracovníky v sociálních službách.

5.1.3. Opatření: Zajištění systémové dostupnosti veřejného opatrovnictví v obcích

Popis: Finanční prostředky určené na agendu veřejného opatrovnictví jsou zahrnuty v příspěvku na výkon státní správy. Výše paušální roční částky na jednoho opatrovance je nyní 29 tis. Kč bez ohledu na počet vykonaných úkonů, návštěv a konzultací u konkrétního klienta. Vzhledem ke zvyšujícímu se počtu seniorů, osob žijících s demencí a osob žijících s dalšími nemocemi, které mohou narušovat jejich rozhodovací schopnosti, je potřebné navýšit počet a dostupnost veřejných opatrovníků v obcích. Nedostatek financí na veřejné opatrovnictví v obcích je často příčinou nízkého počtu pracovníků, kteří mohou veřejné opatrovnictví v obcích vykonávat. Je časté, že veřejné opatrovnictví vykonává sociální pracovník obecního úřadu, dochází tak k souběhu rolí a sociální pracovníci obecních úřadů nemají dostatečné kapacity na výkon veřejného opatrovnictví.

Způsob plnění: Při rozdělování financí obcím budou zohledněny finanční nároky na zajištění kvalitního výkonu veřejného opatrovnictví v závislosti na lokálních potřebách konkrétních obcí. Dle vyjádření MFČR je od roku 2021 navrženo zvýšení příspěvku na 30 500 Kč/opatrovanec/rok.

Gestor: MFČR (Ministerstvo financí ČR).

Spolupracující subjekt: MV ČR, MPSV, SMO.

Termín splnění: Od první vlny implementace.

Rozpočet: Závisí na množství opatrovanců.

Indikátor: Finanční prostředky určené na výkon veřejného opatrovnictví v jednotlivých obcích jsou optimalizovány.

Seznam zkratek

AKP ČR	Asociace klinických psychologů ČR
APSS ČR	Asociace poskytovatelů sociálních služeb
AV	Akademie věd ČR
BESIP	bezpečnost silničního provozu, oddělení Ministerstva dopravy ČR
CANP	Česká asociace pro neuropsychologii
CDZ	Centrum duševního zdraví
CGA	Komplexní geriatrické hodnocení
CPD	Centrum provázení demencí
CT	výpočetní tomografie
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
ČCE	Českobratrská církev evangelická
ČGGS	Česká gerontologická a geriatrická společnost
ČLnK	Česká lékárnická komora
ČNS	Česká neurologická společnost – sekce kognitivní neurologie ČLS JEP
ČR	Česká republika
DRG	Diagnosis-related Group, systém klasifikace klinických případů
DVP	dříve vyslovené přání
DZR	domov se zvláštním režimem
EHP	Evropský hospodářský prostor
ERN-RND	European Registry network – Rare Neurodegenerative Diseases
FN	fakultní nemocnice
GA ČR	Grantová agentura České republiky
GDO	Global Dementia Observatory
HAPIEE	Health, Alcohol and Psychosocial factors in Eastern Europe
IDPVZ	Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví
IPVZ	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví
ISZS	Institut sociálně zdravotních strategií
KÚ	Krajský úřad
MF ČR	Ministerstvo financí ČR
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MRI	magnetická rezonance
MSp	Ministerstvo spravedlnosti
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MTDZ	Multidisciplinární tým duševního zdraví

MU	Masarykova univerzita v Brně
MV ČR	Ministerstvo vnitra ČR
MZd	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NAPAN	Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030
NAPDZ	Národní akční plán pro duševní zdraví v Česku 2020–2030
NCO NZO	Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů
NNO	nestátní nezisková organizace
NR	není relevantní
NRHZS	Národní registr hrazených zdravotnických služeb
NUDZ	Národní ústav duševního zdraví
NPI ČR	Národní pedagogický institut České republiky
NZIS	Národní zdravotní informační systém
ONP	Odbor ošetrovatelství a nelékařských povolání (MZd)
ORP	obec s rozšířenou působností
PET	pozitronová emisní tomografie
PN	psychiatrická nemocnice
PL	praktický lékař
RVP	rámcové vzdělávací plány
ŘP	řidičský průkaz
SHARE	The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe
SMO	Svaz měst a obcí České republiky
SPECT	jednofotonová emisní výpočetní tomografie
SPL	Sdružení praktických lékařů ČR
SR	státní rozpočet
SÚKL	Státní ústav pro kontrolu léčiv
SVL	Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP
SZÚ	Státní zdravotní ústav
TA ČR	Technologická agentura České republiky
UK	Univerzita Karlova v Praze
ÚP ČR	Úřad práce České republiky
ÚZIS ČR	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
VLP	Odbor vědy a lékařských povolání (MZd)
VOŠ	vyšší odborná škola
VŠ	vysoká škola
ZP	zdravotní pojišťovna
ZZS	zdravotnická záchranná služba

Reference

1. WHO and ADI, *Dementia: a public health priority*. 2012: World Health Organization.
2. MZ ČR, *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016–2019*. 2016, Ministerstvo zdravotnictví České republiky.
3. WHO, *Towards a dementia plan: a WHO guide*. 2018, World Health Organization: Geneva.
4. WHO, *The Global Dementia Observatory Reference Guide*. 2018, World Health Organization: Geneva.
5. MZ ČR, *Národní akční plán pro duševní zdraví 2020–2030*. 2020, Ministerstvo zdravotnictví České republiky.
6. WHO, *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. 2017, World Health Organization Geneva.
7. Global Burden of Disease Collaborative Network, *Global Burden of Disease Study 2016 (GBD 2016) Incidence, Prevalence, and Years Lived with Disability 1990–2016*. 2017: Seattle, United States: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME).
8. Waldemar, G., et al., *Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe*. *International journal of geriatric psychiatry*, 2007. **22**(1): p. 47-54.
9. Mátl, O., M. Mátlová, and I. Holmerová, *Zpráva o stavu demence 2016*. 2016, Praha: Czech Alzheimer Society.
10. Luzny, J., et al., *Dementia Still Diagnosed Too Late—Data from the Czech Republic*. *Iranian journal of public health*, 2014. **43**(10): p. 1436.
11. WHO, *iSupport for Dementia: Training and support manual for carers of people with dementia*. 2019, World Health Organization: Geneva.
12. MZ ČR, *Zdraví 2030: strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030*. 2020, Ministerstvo zdravotnictví České republiky: Praha
13. Reilly, S., et al., *Case management approaches to home support for people with dementia*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(1).

**Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc
a obdobná onemocnění 2020–2030**

Grafická úprava a sazba: Josef Dufek

Vydáno: březen 2021



NAPAN

Národní akční plán pro
Alzheimerovu nemoc
a obdobná onemocnění



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

