

Workshop k Národnímu akčnímu plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocněním (NAPAN)

Místo: Ministerstvo zdravotnictví, Praha

Datum: 6.9.2019

Přítomni: Anne Margriet Pot, Hana Marie Broulíková, Pavla Čermáková, Hana Janečková, Jitka Soukupová, Zuzana Šnajdrová, Hana Marková, Daniela Matějková, Blanka Kavková, Lucie Cíglerová, Svatopluk Býma, Robert Rusina, Jiří Konrád, Tomáš Nikolai, Dita Protopopová

Agenda:

- 1) Cíl 1: Zajištění implementace NAPAN**
- 2) Cíl 2: Doporučené postupy a síť služeb**
- 3) Cíl 3: Vzdělávání**
- 4) Cíl 4: Epidemiologie a výzkum**
- 5) Cíl 5: Povědomí o demenci a prevence**
- 6) Cíl 6: Ochrana práv osob žijících s demencí**
- 7) Reflexe, závěr**

Ad 1)

- Nová pozice: koordinátor pro NAPAN, vytváří implementační plán
- Bude vytvořena platforma expertů pro Ministerstvo zdravotnictví
- Koordinátor pro NAPAN bude úzce spolupracovat s koordinátorkou pro Národní akční plán pro duševní zdraví
- Koordinátor pro NAPAN má být členem platformy vládních expertů pro oblast duševního zdraví

Ad 2)

- Mezioborový doporučený postup dg/terapie demencí
 - o Je třeba definovat role praktických lékařů a specialistů, roli i dostupnost specializovaných center, multidisciplinárních terénních týmů
 - o Je třeba zmapovat dostupnost sociálních služeb
 - o Je třeba zvýšit dostupnost sítě poradenských pracovišť, pečovatelských služeb ve venkovských oblastech
 - o Je třeba vybrat doporučené postupy z různých podobných zemí, ne vytvářet nové postupy; sjednotit je, aby to byly doporučené postupy pro všechny profesionály (momentálně se liší postupy pro praktické lékaře, neurology, psychiatry, neuropsychology)
 - o Diskuse: budou fyzioterapeuti, ergoterapeuti součástí procesu? Je třeba zapojit co nejvíce profesionálů již na začátku. V ČR nejsou profesionálové, jako fyzioterapeuti nebo ergoterapeuti, zapojeni do péče o lidi s demencí
 - o Diskuse: Post-diagnostická podpora – nyní není dostupný plán péče (dostupnost kurzů pro pečovatele, jaké služby jsou k dispozici); centra provázení demencí – spolupráce s multidisciplinárními týmy; v rámci pilotování multidisciplinárních týmů jsou case manageři (Národní akční plán pro duševní zdraví)
 - o Financování z Norských fondů

- Metody screeningu paměti v ordinacích praktických lékařů: shromáždění, posouzení a výběr vhodného testovacího nástroje, jeho překlad a validace
 - o Praktičtí lékaři mají nyní kód od pojišťovny za screening kognitivních funkcí
 - o Výběr správných nástrojů – žádný není optimální, pojišťovny proplatí jenom použití testu, který je doporučený; minimální standardy pro diagnostický screeningový test; musí to být mezinárodní test (ne český) pro mezinárodní srovnání
 - o Diskuse: vhodné přidat jiné domény ke kognici (poruchy chování a soběstačnost – to limituje rodiny více, poruchy fungování jsou určující pro diagnózu demence, je třeba mít proxy pro objektivní posouzení)
- Indikace k jednotlivým typům vyšetření
- Průchod pozitivně testované osoby systémem
 - o Diskuse: je třeba stanovit optimální nebo žádoucí dobu, za jakou má být stanovena dg a nasazena léčba od prvního kontaktu se systémem – nejdříve analýza z ÚZIS o tom, jak dlouho to trvá, než lidé dostanou diagnózu a léčbu. Nyní ne explicitně, v jiných fázích NAPAN se to může změnit, dle výsledků analýzy
 - o Je třeba definovat kapacitu systému (kolik pacientů má za rok projít, kolik pacientů ročně bude potřebovat péči ve specializovaném centru)
- Řidičský průkaz a zbrojní průkaz – pravidla pro omezení či odebrání řidičského a zbrojního průkazu, pracovní skupina – bude obtížné najít pracovní skupinu
 - o Diskuse: není motivace sebrat řidičské průkazy, ale je motivace, aby lidé s demencí řídili, dokud to jejich stav umožňuje
 - o Lze získat kontakty na dopravní psychology, kteří se problematikou zabývají, přes dr. Šnajdrovou
- Dotvoření víceúrovňové sítě péče
 - o Role praktických lékařů v péči: preskripce léků na demenci od roku 2020, je třeba diskutovat s pojišťovnami o podmínkách
 - o V nových doporučeních se musí specifikovat role praktických lékařů v diagnóze demence
 - o Všechny profese (geriatr, neurolog, psychiatr, neuropsycholog) musí být stejně placeny pojišťovnou

Ad 3)

- Pro zdravotnické a sociální pracovníky
- Kontakt s MŠMT, analýza studijních programů
- Online kurzy
- Syllabus pro předmět na univerzitách
- Program na postgraduální úrovni
- Specializace v geriatrici
- Analýza: kolik lidí má být vzděláno na různých úrovních; preliminární data budou za 2 měsíce; z registrů ÚZIS je možné zjistit počty pracovníků, nemožno zjistit počet sociálních pracovníků
- Diskuse: obsah kurikula – inspirace modelem z Austrálie
- Vzdělání v neuropsychologii – analýza klinických psychologů: pouze 3 otázky z 60 otázek se věnují demenci; příprava plánu, jak rozšířit vzdělání o demenci; 4 kurzy certifikované MZ, velmi rozdílné, co se týká délky
- Kurzy v rámci Erasmus – IPVZ

- Diskuse: v rámci kurzu „community care“ se studenti učí, jak přistupovat k pacientům s demencí; v pregraduální výuce je důležitá praxe v sociálních službách (např. Alzheimer centru), studenti naprosto změni názor po zkušenostech v sociálních službách, mění to přístup k pacientům s demencí
- Je třeba provést analýzu na ministerstvech, jestli je péče o lidi s demencí součástí vzdělávání

Vzdělání neformálních pečovatelů:

- Evaluace potřeb pečovatelů - nemohou se účastnit formálního vzdělání (starají se 24/7); vzdělávání musí být doma – konzultace po telefonu, když potřebují pomoc a vedení; vzdělání musí být flexibilní, orientované na potřeby rodin, např. e-learning – jednoduchý kurs na internetu
- Nápad: webová stránka s odkazy: např. demence.cz – sekce pro profesionály, formální a neformální pečovatele, sekce pro média, jednalo by se o oficiální doporučené stránky MZ
- Prof. Pot představila online zdroje WHO - kurs 23 hodin – malá cvičení, kazuistika, otázky – feedback; KitWood model; kurs zahrnuje témata, např. co je demence, problémy s chováním, stres pečovatelů, péče sama o sebe, denní péče a jak mít pořád normální život; forma je online, WHO dá k dispozici kód platný 72 hodin, možnost i manuálu vydaného knižně. Více na <https://www.isupportfordementia.org/en>.

Plán péče: profesionálové musí komunikovat s pečovateli; pečovatelé se často cítí ignorováni, oni mají mnoho zkušeností a informací a vědí, co potřebují; vývoj a implementace plánu péče není jednoduchá; pro duševní zdraví se plánuje case manager, plán péče již při hospitalizaci

U každého klienta v Alzheimer centru se dělá individuální plán, který je obnoven každý měsíc.

Ad 4)

Hodnocení dat o demencích

- Přidat jako indikátor dobu od první diagnózy do předepsání prvního léku na demenci
- ÚZIS podporuje „open data“ – data o demencích mohou být publikována na webu již příští rok

Rozvoj výzkumu demence

- Data na úrovni jednotlivce mohou být poskytnuta výzkumníkům, pokud se splní legální a etické nároky
- Prozkoumat možnosti financování z MŠMT na rozvoj výzkumné infrastruktury
- Koordinátor pro demence musí aktivně vyhledávat další finanční zdroje

Ad 5)

Diskuse: implementace WHO doporučení – kvůli malé míře důkazů o účinnosti opatření je dobré se vyhnout kauzálnímu propojení mezi faktory životního stylu a demencí, lépe je formulovat pozitivně a cílit na zdraví mozku („co je zdravé pro vaše srdce, je zdravé pro váš mozek“)

Doporučení:

- Pro výzkum se propojit s tématem celkového duševního zdraví – pro zvýšení šancí na financování
- Výstupy musí být definovány tak, aby byly měřitelné
- SMART cíle
- Problematika „dementia-friendliness“, je třeba vzdělat celou společnost o demenci, klíčová role médií
- Každá země by měla mít alespoň 1 kampaň na demenci
- Jazyk: pozor na slovo „pacient“ – používat člověk žijící s demencí; a „BPSD“ – raději používat změněné chování