

## **Kulatý stůl s tématem Péče o lidi s demencí žijící v domácím prostředí – rizika a přínosy pro neformálně pečující**

**Datum a čas: 3. října 2023 od 9:00 do 12:30 hod.**

Místo: Úřad městské části Praha 7, zastupitelský sál

Organizátor: Pečovatelské centrum Praha 7

Moderátor/facilitátor: Mgr. Lucie Hájková

Počet účastníků: 45 ze 17 organizací (lékaři, zdravotní sestry, pečovatelé, sociální pracovníci, psychologové + neformálně pečující)

**Spolufinancováno Evropskou unií. Akce vznikla za přispění Nadace ČEZ.**

Kulatý stůl zahájila **Mgr. Lucie Hájková**, sociální pracovnice a lektorka z České Alzheimerovské společnosti, a představila řečníky prvního bloku setkání doc. MUDr. Ivu Holmerovou, PhD. a Mgr. Alžbětu Bártovou, PhD. Pro nemoc byla omluvena PhDr. Eva Dragomirecká, PhD.

**Alžběta Bártová**, vedoucí úseku sociální péče a služeb Sociálně odlehčovacího centra PCP7, představila aktivity Pečovatelského centra Prahy 7. Od roku 2020 bylo PCP7 podpořeno dvouletým projektem **Podpora rozvoje pečovatelské služby PCP7**.

Základními aktivitami projektu byly: rozvoj péče o lidi s demencí, rozvoj péče v závěru života a rozvoj péče o „neseniorské“ klienty.

V rámci projektu byly definovány hranice služby a projasněné kompetence zaměstnanců. V tématu lidí s demencí a jejich neformálních pečujících je klíčové vzdělávání a péče o zaměstnance, kteří s touto cílovou skupinou pracují (terénní pracovníci, pracovníci pobytových a stacionárních služeb). Neméně důležitá je komunikace tématu demence – směrem k laické veřejnosti, ale i uvnitř pečujících týmů.



## **Čeho chtělo PCP7 dosáhnout na konci projektu Podpora rozvoje pečovatelské služby PCP7 (2020 – 2022)**

Zavést odborné sociální poradenství a case management (= koordinace péče). To se od roku 2023 daří **díky projektu podpořeného z ESF Podpora neformálně pečujících prostřednictvím Poradenského centra – služeb pro komunitu PCP 7**. Hlavní aktivity projektu budou: poradenství pro NFP, doprovázení NFP: nabídka psychohygieny a vzdělávání, podpora NFP při koordinaci péče, síťování, mezioborová setkávání: sociální a zdravotní služby, kulaté stoly jako je ten dnešní, na konci evaluace projektu: sdílení výsledků, sdílení úspěchů. Nabídka dalších kulatých stolů přijde všem účastníkům emailem.

**Lucie Hájková**, sociální pracovnice a koordinátorka respitní služby v České Alzheimerovské společnosti, představila aktivity ČALS. ČALS oslavila své 25. narozeniny, o jejím působení je dostupný online katalog ([www.alzheimer.cz/25-let-zivota-s-demenci/katalog/](http://www.alzheimer.cz/25-let-zivota-s-demenci/katalog/)). ČALS poskytuje odborné sociální poradenství pro lidi s demencí nebo s poruchami paměti, pro neformální pečující, dále pak organizuje svépomocné skupiny Toulky pamětí a duší pro lidi s demencí a Čaj o páté pro rodinné pečující. Zabývá se osvětovými akcemi, organizuje Dny paměti s Českým rozhlasem. V rámci této akce je možné si zdarma otestovat paměť. Osvětový den se snaží poukázat na to, že v populaci žije mnoho lidí s poruchou paměti, aniž by znali svou oficiální diagnózu. Ve společnosti totiž panuje názor, že poruchy paměti jsou normální součástí stárnutí, v některých případech se ale jedná o počínající nebo pokročilou formu demence. Dny paměti s Českým rozhlasem se snaží návštěvníkům přiblížit diagnózu a motivovat k návštěvě geriatra, psychiatra nebo neurologa.

ČALS dále poskytuje vzdělávání, např. edukaci a trénink konzultantů. Příští týden proběhnou Pražské gerontologické dny, každý rok vychází několik publikací (barevně rozlišené pro odborníky a laiky). Osvětové činnosti se ČALS věnuje také online – na videích přibližuje nejčastější témata, se kterými lidé přicházejí na konzultace. Velmi oblíbená je mobilní poradna ČALS – každý rok tuto poradnu na různých místech republiky navštíví stovky pečujících a nemocných, kteří mají potřebu sdílet své všednodenní starosti. V rámci poradny jsou klienti informováni o dostupných službách a jsou jim předány potřebné kontakty.



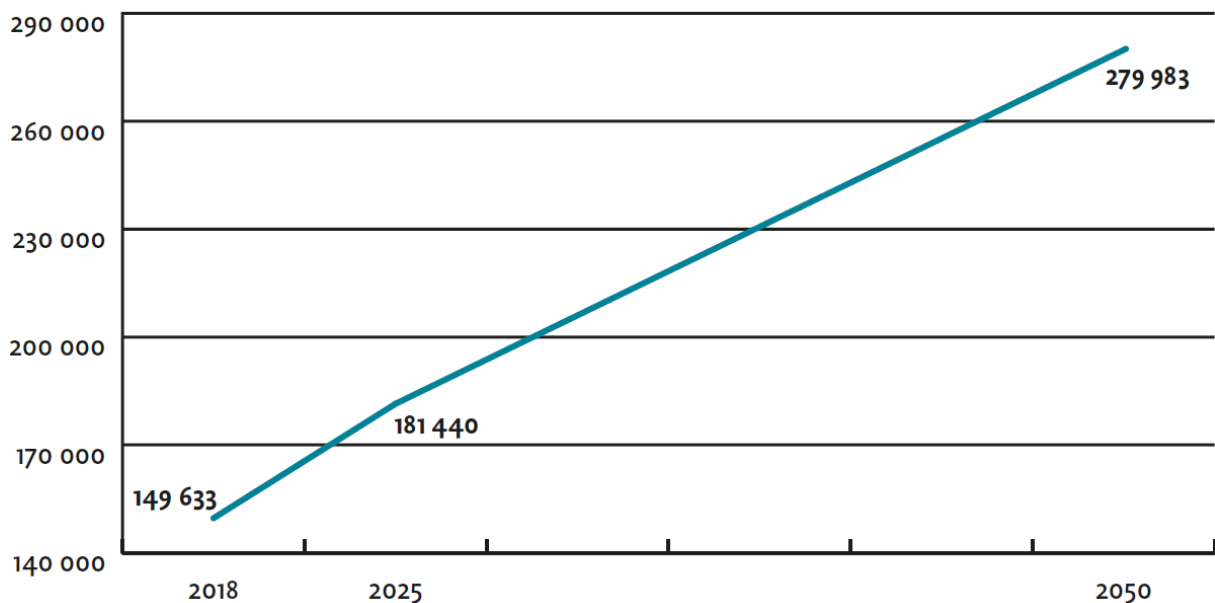


Kontaktní místa má ČALS i v regionech

([www.google.com/maps/d/u/0/viewer?mid=1sbtqxQ06W0n8Cw8VRC0Z2XAM7kw&ll=49.772361983311285%2C15.7959370499999992&z=7](http://www.google.com/maps/d/u/0/viewer?mid=1sbtqxQ06W0n8Cw8VRC0Z2XAM7kw&ll=49.772361983311285%2C15.7959370499999992&z=7)).

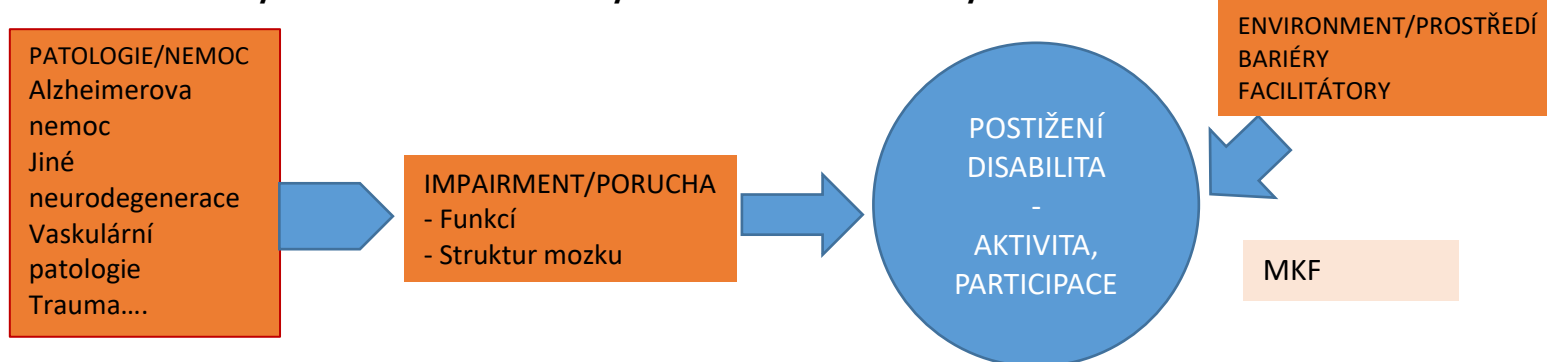
**Iva Holmerová** z Gerontologického centra Praha 8, zakladatelka ČALS, garantka studijního programu Studia dlouhověkosti na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy-představila organizace, které se zabývají dlouhověkostí jak v ČR, tak v zahraničí (Alzheimer Europe, Interdem). Paní docentka v úvodu upozornila na fakt, že lidí s demencí přibývá, a to jak mužů, tak i žen. Demence se ale více týká žen, neboť se dožívají vyššího věku než muži. Více jich také pečuje o nemocné partnery. Demence ale není novodobý fenomén – i dříve panovaly ve společnosti stereotypní představy o „popletených babičkách“. V posledních dekádách se dožíváme vyššího věku (díky včasné diagnostice, dostupné léčbě, ale i vyšší kvalitou života), což pochopitelně zvyšuje prevalenci demence, která je častější ve vyšším věku. Demence, stejně jako například rakoviny, se tedy má šanci dožít čím dál více lidí.

*The number of people with dementia in Czech Republic from 2018 to 2050*



A co to vlastně demence je? Je to klinický syndrom, nejedná se o nemoc. Zahrnuje poruchy nálad, chování a myšlení, které ovlivňují každodenní život. Dopadá nejen na samotné pacienty, ale i na rodinné pečující, kteří jsou klíčem k péči o lidi s demencí. Více než 70% nemocných zůstává v domácím prostředí. Demence narušuje kognitivní funkce, jako je paměť a pozornost, dále exekutivní funkce (plánování), funkce fatické (jak je mi rozumět a jak rozumím) a vizuospaciální (jak se orientuji v prostoru). Paní docentka akcentovala rozdíl mezi demencí a přechodnou kognitivní poruchou, která může být u pacientů způsobená odeznívajícím deliriem. V 97% je demence doprovázena psychologickými příznaky: depresí, úzkostí, emoční labilitou nebo apatií. Demenci je třeba nezaměňovat s jinými onemocněními (porucha štítné žlázy). Onemocnění, které způsobuje demenci, je např. Alzheimerova nemoc a další neurodegenerativní a vaskulární onemocnění.

### NEMOC/PATOLOGIE – PORUCHA/SYMPATOM – DISABILITA/POSTIŽENÍ



MKN- 10

MKF, MKN-10 (část F)

Pozn.

MKN 19 = Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize

MKF = Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Dle MKF: výsledek interakce faktorů člověka a prostředí  
Výkon – úroveň aktivity a participace v situaci daného člověka  
Kapacita – úroveň aktivity a participace v „normálním prostředí“

Produkty technologie prostředí  
podpora vztahy  
postoje služby  
systémy koordinace  
...

4



Spolufinancováno  
Evropskou unií



  
NADACE ČEZ



Jeden z nejdůležitějších diagnostických nástrojů demence je anamnestický rozhovor s odborníkem. Dále se využívají testy kognice, klinické vyšetření a laboratoř, nebo zobrazovací metody mozku (NMR, CT). U Alzheimerovy nemoci lze diagnostikovat preklinické formy, diagnostika je ale nákladná, není všeobecná a pacienti se ne vždy dostanou do výzkumných studií. Farmakoterapie pacienty s demencí nevléčí, může však významně pomoci nebo podpořit, má hmatatelné výsledky (příklad pacienta, který si je opět schopný zavázat tkaničky). Záleží však vždy na lékaři a na jeho postoji k předepisování léků.

Strategie péče o pacienty s demencí kopíruje doporučení Rady Evropy: rozhodování o pacientovi není jen na straně odborníka, ale i člověka, který s demencí žije. Pečující nemůže za pacienta rozhodovat, pokud není omezena jeho svéprávnost, a i v tomto případě by měly být jeho postoje a přání zahrnuté do hodnocení. Pečující by v ideálním případě měl překládat hodnoty a postoje nemocného, tlumočit jeho životní příběh. Velmi důležitý je týmový, multidisciplinární přístup, kdy je pacient ve středu rozhodovacího procesu. Péče o pacienta s demencí je velmi složitá a přináší řadu eticky sporných otázek – pracovníci sociálních služeb a lékaři mohou mít jiná přání pro nemocného, než mají rodinní příslušníci. Paní docentka Holmerová především upozornila na to, že žádné rozhodnutí není absolutní a objektivní, vždy je ale dobrá snaha o vzájemný respekt.

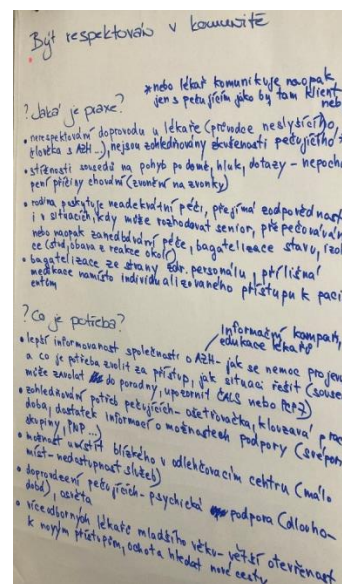
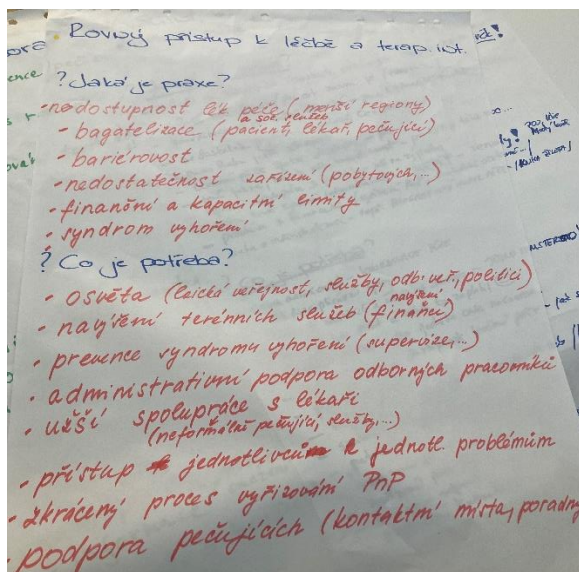
### **Glasgowská deklarace (z roku 2014) dále doplňuje práva pacientů s demencí:**

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









## VÝSTUPY Kulatého stolu s tématem Péče o lidi s demencí žijící v domácím prostředí – rizika a přínosy pro neformálně pečující

Kulatý stůl přinesl mnoho podnětů, které by si zasloužily pozornost v rámci dalších akcí. Paní docentka Holmerová upozorňuje například na problematické předepisování léků ze strany lékařů. Některé léky se totiž vzájemně ovlivňují a mohou mít negativní dopad na stav pacientů. Vždy je dobré konzultovat předepsované léky s dalšími odborníky (např. s ošetřujícím lékařem po propuštění pacienta z hospitalizace).

Péče o lidi s demencí je téma široké a přesahuje možnosti dnešního semináře. Lucie Hájková na závěr shrnula, že praxe z oboru pomáhajících profesionálů je spíše pesimistická: v některých regionech úplně chybí terénní služby, pacienty nelze vrátet do domácího prostředí. Chybí místa v pobytových zařízeních, služby jsou podhodnocené (finančně i personálně), ohledně tématu demence panuje ve společnosti velké stigma a stud. Některé rodiny si nemohou dovolit soukromé zařízení, žádost o příspěvek na péči není jednoduché podat, případně jsou příspěvky vypláceny s velkým zpožděním. Jak z toho kola ven?





## Pečovatelské centrum Praha 7

Je třeba následovat příklady dobré praxe, zkoušet se inspirovat v zahraničí v rámci pracovních stáží (existence malých, komunitních zařízení). Pro zaměstnance v přímé péči je velice důležité vzdělávání, pro neformální pečující je důležité vědět, že na to nejsou sami. Využívat lze odlehčovací služby, někteří zaměstnavatelé také přispívají na osobní asistenci (zatím není zákonně ukotveno). Management sociálních služeb využívá čím dál více zdroje i ze soukromého sektoru, což umožňuje zkvalitnění poskytované péče.

Práce nás čeká jistě mnoho. Každý by chtěl a měl mít právo dožít důstojně, každý z nás k tomu může přispět. Občanskou angažovaností a osvětou tématu, pracovním nasazením, nebo větší citlivostí k tématu demence a stáří.

