

Pacienti s těžkou demencí v dlouhodobé péči

Iva Holmerová

Délka života ve zdraví (2011)

2011	ženy	muži
hly	63,6	62,2
le	80,7	74,7
% hly	78,8%	83,3%

rozdíl muži ženy: 6 let (LE), 1,4 let (HLY)



P.Wija, 2013



Oskar Fischer: 1876 - 1942



Alois Alzheimer



Pacientka Auguste Deterová

1907 popis neurofibrilárních klubek

Klinický a neuropatologický obraz

Prof. Kraepelin v Mnichově

Oskar Fischer



12 pacientů

Klinický a neuropatologický obraz 1907

Německá psychiatrická klinika (prof. Arnolda Picka)

Karlo-Ferdinandovy univerzity

Praha

Fischerova publikace

Fischer, Miliare Nekrosen mit drusigen Wucherungen etc. 361

Monatsschrift
für
Psychiatrie und Neurologie.

Herausgegeben von

Th. Ziehen.

Band XXII.

Mit zahlreichen Abbildungen im Text und 5 Tafeln.



BERLIN 1907.
VERLAG VON S. KARGER
KARLSTRASSE 14.

(Aus der deutschen psychiatrischen Klinik [Prof. Dr. A. Pick] in Prag.)

Milliare Nekrosen mit drusigen Wucherungen der Neurofibrillen, eine regelmässige Veränderung der Hirnrinde bei seniler Demenz.¹⁾

Vorläufige Mitteilung von

Priv.-Doz. Dr. OSKAR FISCHER,

II. Assistenten der Klinik.

Im 17. Band der Jahrbücher für Psychiatrie und Neurologie beschrieb Redlich in der Hirnrinde von 2 Fällen seniler Demenz eine eigenartige Veränderung, die er miliare Sklerose nannte. Die Hirnrinde war übersät von mit Carmin intensiv sich färbenden Plaques von der Grösse einer Ganglienzelle bis zum 4—6fachen, die zwar diffus verstreut waren, am reichhaltigsten aber in der Schichte der kleinen Pyramiden sasssen. Im Zentrum zeigten sie homogenes, leicht körniges Gefüge, „während in der Peripherie noch ein feiner Faserfilz nachweisbar war, der einen allmählichen Uebergang bildete zur umgebenden Gliasubstanz“;

Demence - syndrom

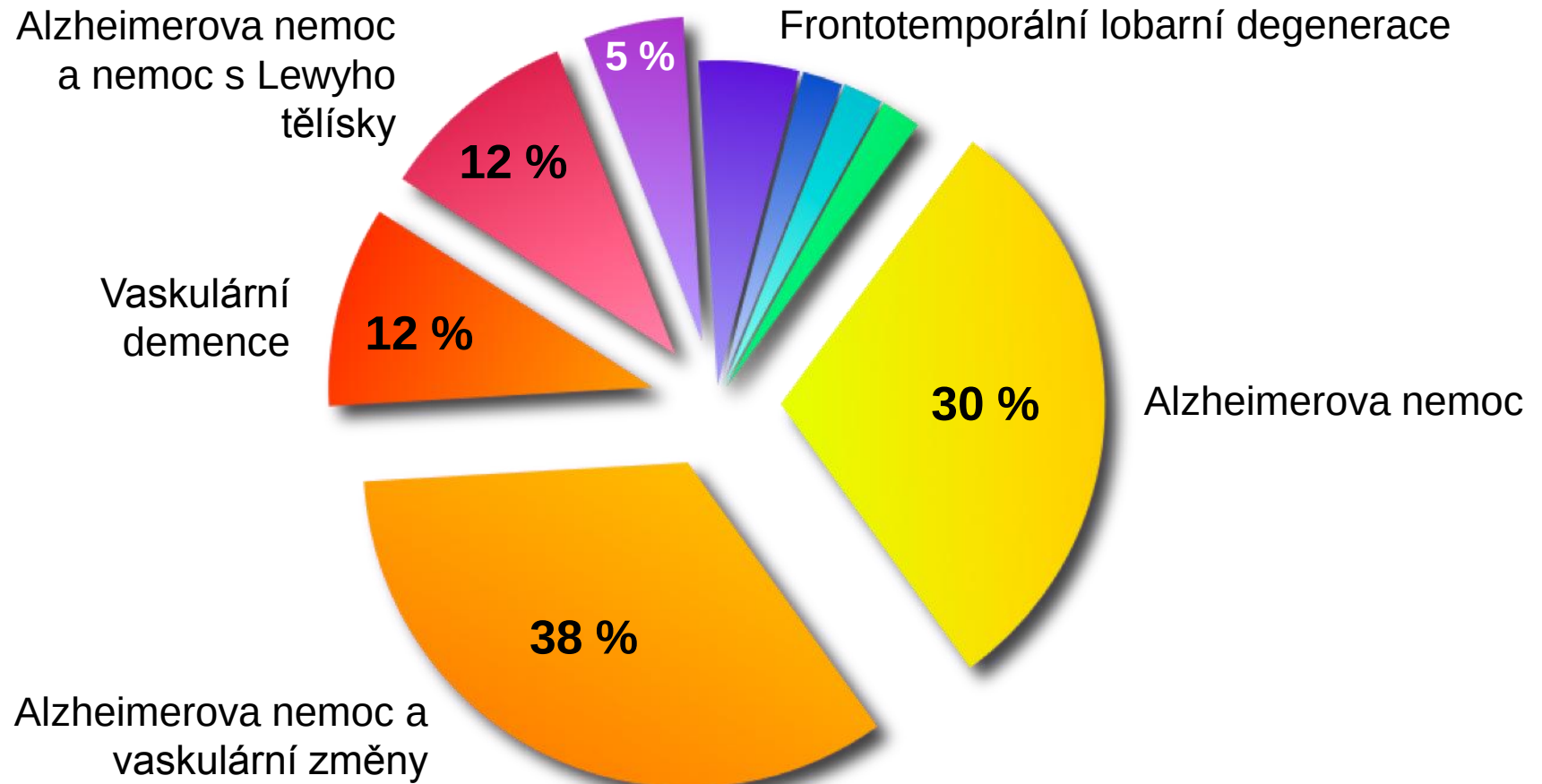
Komplexní „geriatrický“ syndrom zahrnující několik okruhů problémů vznikajících v důsledku postižení kognitivních funkcí, které je primární

A – Aktivity denního života (porucha soběstačnosti)

B – Behaviorální a psychologické symptomy

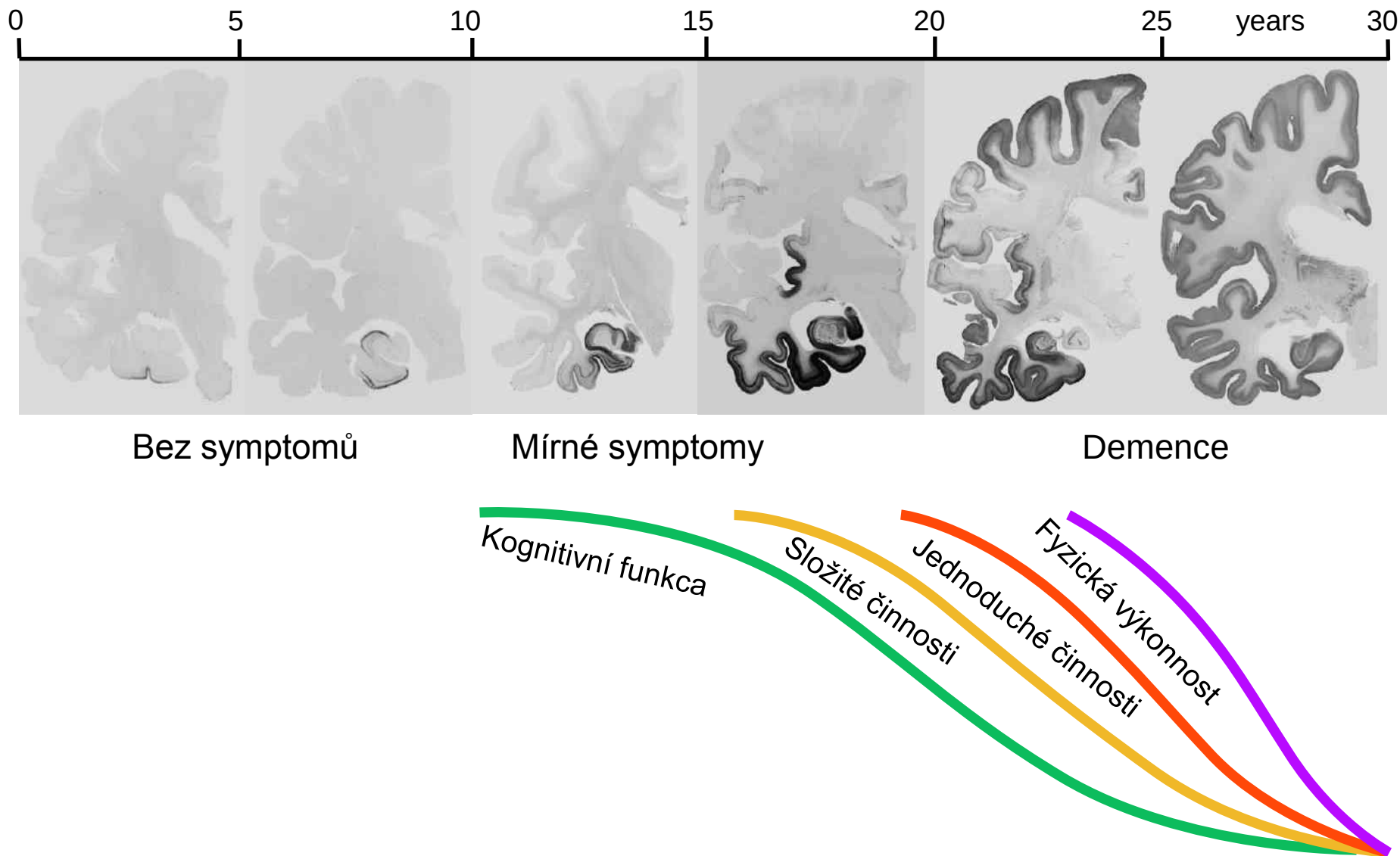
C – Kognitivní změny („cognition“)

Nejčastější příčiny syndromu demence (A. Kurz)

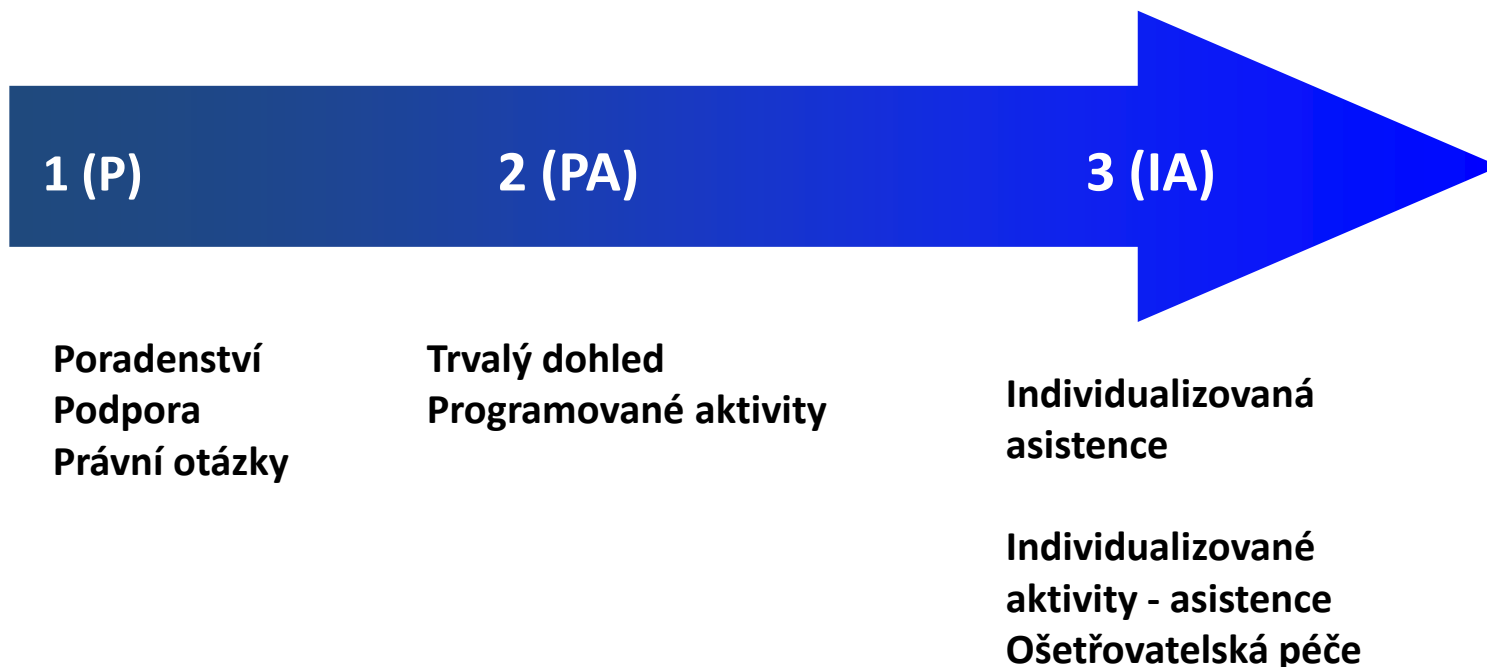


Progrese Alzheimerovy nemoci

(laskavostí prof. Alexandra Kurze, Mnichov)



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



Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA

Péče a podpora lidem postiženým syndromem demence

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

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

SOUHRN

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

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

SUMMARY

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

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

KEYWORDS

Zařízení dlouhodobé péče

- ČR 1,64 milionu lidí 65+, z toho 387 tis 80+
- Dožití – 75, 81 roku při narození
- 471 domovů pro seniory (DpS) – 37 616 lidí
- 189 domovů se zvláštním režimem – 9 727 lidí
- 2,9% populace 65+ žije v institucích pro seniory sociálního typu
- Pečovatelská služba 113 490 tis osob (všech)
- 72 LDN (7 172 lůžek) + gerontopsychiatrie, následná péče, ošetrovatelská lůžka....
- Domácí péče: 147 tis pacientů (všech) (7% seniorů)

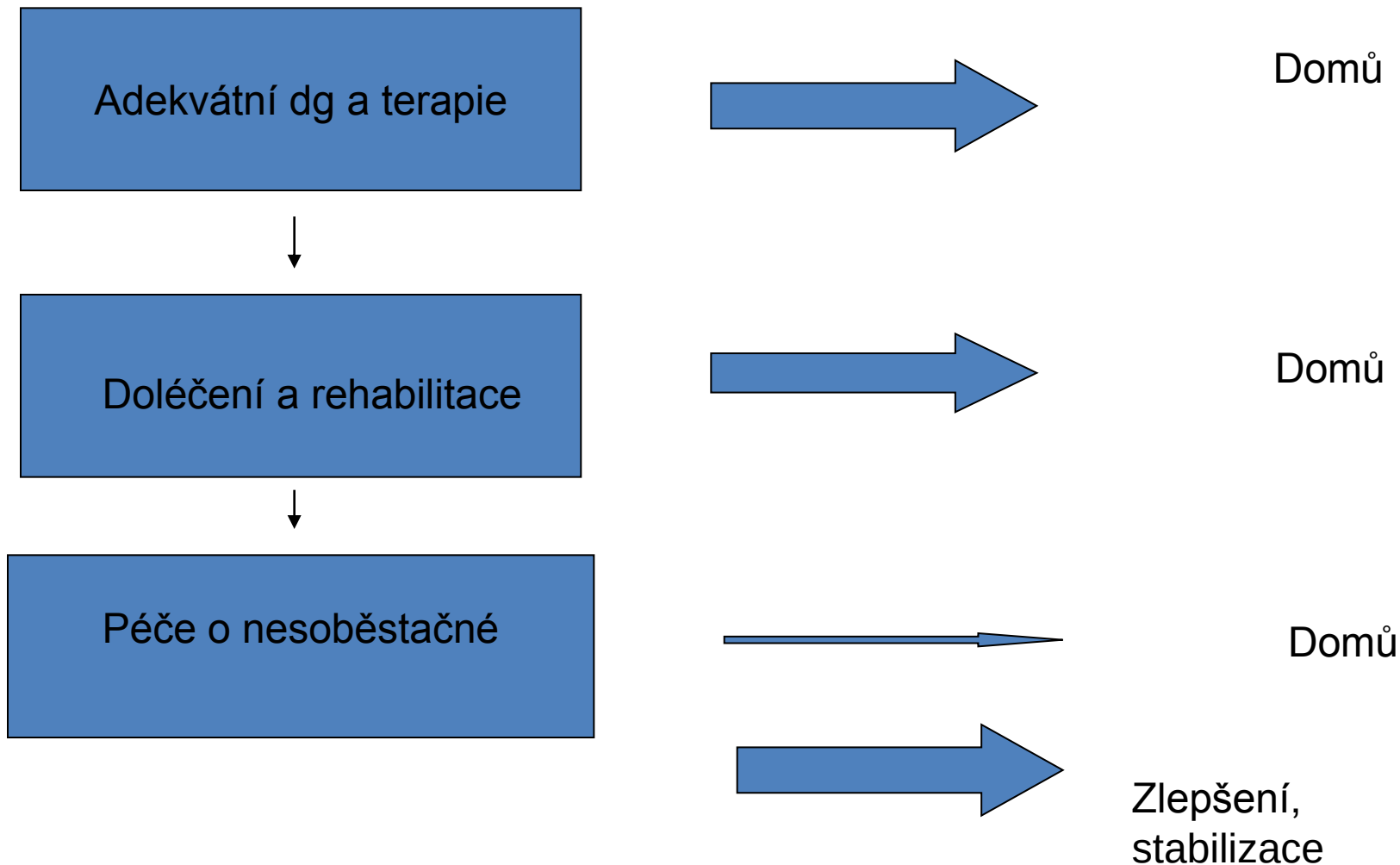
DPS a DZR

- 2011 – zemřelo 2 191 osob (více než čtvrtina)
- 29% lidí v DZR
- Charakteristika této „sociální služby“
- 75% lidí s bolestí (25% nesnesitelnou)
- DZR – téměř všichni s kognitivní poruchou, 2/3 lidí v DpS
- 25-30% nebylo vyšetřeno praktickým lékařem v posledním roce
- 10% neviděl žádný lékař v posledním roce

Charakteristika DpS a DZR

- 60% lidí užívá léky s tlumivým potenciálem
- Ale: nedostatek analgetik (nemají na ně peníze)
- Nedostatek kognitiv (0-10%)
- Těžká deprese bez antidepresiv (u poloviny lidí)
- Deprese 40-50%, 10% těžká
- Deprese téměř absolutně koreluje s QOL

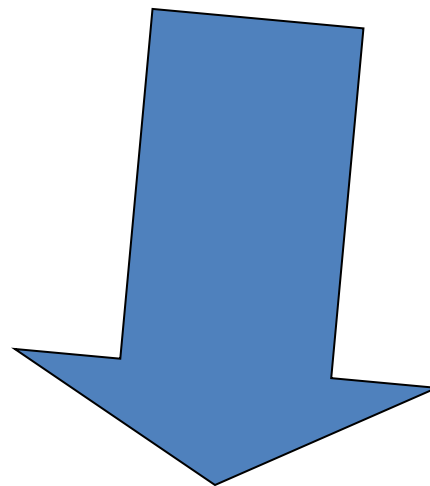
Aktivní (enabling model)



Diskriminační, pasivní (disabling) model

Dg a terapie

Doléčení a rehabilitace



Nedostatečně aktivní,
„odkladová“ péče o
nesoběstačné

Ale až takto v ČR?

Akutní péče

```
graph TD; A[Akutní péče] --> B["Následná zdravotní péče<br/>Max. 2 měsíce pro<br/>„perspektivní“"]; A --> C["„Dlouhodobá<br/>zdravotní péče“<br/>Max.3 měsíce – pro<br/>„neperspektivní“"];
```

Následná zdravotní
péče
Max. 2 měsíce pro
„perspektivní“

„Dlouhodobá
zdravotní péče“
Max.3 měsíce – pro
„neperspektivní“

P-PA-IA 3

(Pokročilá či komplikovaná demence)

- Individualizovaná asistence
- Šetrná aktivizace, pokud pacientovi vyhovuje
- Návrh denního režimu (ale netrvání na něm)
- Ošetrovatelská péče, snaha o aktivní mobilizaci dle možností pacienta
- Klidný přístup, podpora
- Adekvátní výživa, jídlo jako součást péče
- Detekce bolesti a dalších trýznivých příznaků

Terminální stadium demence:

- Výrazně omezená komunikace
- Omezená schopnost přijímat jídlo a pití
- Nesoběstačnost v další základních sebeobslužných aktivitách (ADL)
- Výrazně omezená hybnost, potřeba polohování do komfortní polohy
- Potřeba ošetrovatelské péče
- Potřeba detekce trýznivých příznaků
- Paliativní péče („léčebné úvahy“ ve smyslu paliativní medicíny)

Terminální stav

- Spíše týdny než dny či měsíce
- Postupná deteriorace až minimalizace volní hybnosti, komunikace, schopnosti polykat
- Paliativní přístup s cílem zachovat komfort a kvalitu života i za cenu jeho neprodlužování

Potřeba kvalitní dlouhodobé a paliativní péče

- Nevylučují se vzájemně
- Ošetřovatelství
- Nefarmakologické přístupy
- Medicína maličností
- Důraz na zvládání příznaků – klasických i specifických (BPSD)

Výživa lidí s demencí

- Důležitá součást kvality života
- Redukce váhy zejména u Alzheimerovy choroby
- Potíže při polykání
- Mixy a kaše – nedůstojné, nechutné
- „MĚKKÁ STRAVA“ – kašovitá konzistence, ale esteticky upravené, rozmělnění tuhých součástí, zahuštění tekutin

Souvislosti demence a jídla

- Biologické – nutrice jako předpoklad dobrého kompenzace stavu, zdraví a soběstačnosti, pokud jsou dosažitelné
- Psychologické – pohoda, pochutnání, radost (jedna z posledních), pozitivní emoce
- Sociální – stolování, sebeobsluha, role, komunikace
- Spirituální – křesťanský či jiný rituál, košer, halal, vegetariánství, veganství....

Doporučení ČALS

- Přizpůsobit jídlo možnostem a potřebám pacienta, doplňovat sippingem
- Dbát na chutnost a estetičnost jídla a všechny potřebné souvislosti, („Bon appetit“ J Zgola, 2012)
- „měkká strava“ místo rozmělněné
- Podávání jídla jednoznačně preferujeme před PEGy a sondami i ve fázích těžké demence

Dilematické situace

Zejména v terminálních stádiích a stavech
progrese syndromu demence

Výživa? (PEG? Sondy?)

Hydratace? (infuze? i.v. ? s.c. ?)

Další rozhodování (antibiotika.....)

RECOMMENDATIONS ON END-OF-LIFE CARE FOR PEOPLE WITH DEMENTIA

RECOMMENDATIONS ON END-OF-LIFE CARE FOR PEOPLE
WITH DEMENTIA

D. GOVE¹, S. SPARR², A.M.C. DOS SANTOS BERNARDO³, M.P. COSGRAVE⁴, S. JANSEN⁵,
B. MARTENSSON⁶, B. POINTON⁷, C. TUDOSE⁸, I. HOLMEROVA⁹

1. Alzheimer Europe, 145 route de Thionville, L-2611 Luxembourg, Luxembourg; 2. Nasjonalforeningen Demensforbundet, Oscarsgatan 36A, Postboks 7139 Majorstua, N-0307 Oslo, Norway; 3. Hospital Residencial do Mar, Avenida do Mediterrâneo 1.01 2.3 3º, Dto 1990-156, Lisboa, Portugal; 4. Department of Psychiatry, Beaumont Hospital, Dublin 9, Ireland; 5. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz, Friedrichstr. 236, 10969 Berlin, Germany; 6. Association Alzheimer Switzerland, Rue des Pêcheurs 8E, CH-1400 Yverdon-les-Bains, Switzerland; 7. Ambassador for the Alzheimer's Society, Devon House, 58 St Katharine's Way, London E1W 1JX, United Kingdom; 8. Romanian Alzheimer Society, 52, Austrului str. sector 2 Bucharest, Romania; 9. Gerontologické centrum, Šimůnkova 1600, CZ-182 000 Praha 8 – Kobylisy, Czech Republic. Corresponding author: Iva Holmerová, MD, PhD, assoc. prof. Gerontologické centrum, Šimůnkova 1600, CZ-182 000 Praha 8 – Kobylisy, Czech Republic, Iva.Holmerova@gerontocentrum.cz

Abstract: *Objective:* To establish, in collaboration with national Alzheimer Societies in Europe, practical and consensual recommendations for the end-of-life care of people with dementia. The aim of these recommendations is to provide a basis for understanding and action with regard to end-of-life care not only for family caregivers but also for professionals, policy makers and anyone with an interest in palliative care. *Design:* A literature review was carried out by Alzheimer Europe in collaboration with a working group comprised of people from different backgrounds such as family caregivers, physicians, palliative care nurses and members of Alzheimer associations, who also prepared the draft recommendations during 4 sessions. These recommendations were then discussed with external experts and sent to Alzheimer Europe's member associations to be broadly discussed within their countries until a consensus was reached. *Setting:* Alzheimer Europe is an umbrella association of European Alzheimer societies with 34 member associations in 30 different countries. *Subjects:* Not applicable. *Methods:* Literature review, workshops, dissemination by e-mail and during conferences, consensus finding. *Results:* At the end of 2008, Alzheimer Europe prepared written recommendations on good end-of-life care for people with dementia. We are aware that this topic is challenging and that there is therefore a need for further discussion. *Conclusion:* In this article we aim to present these recommendations and to invite professionals to consider these important issues and to contribute towards a broader discussion.

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



„Průvodce procesem lékařského rozhodováním v situacích na konci života“

- Rada Evropy 2014
- Pacient středem zájmu
- „Celkové dobro“ pacienta a kvalita života jako klíčový pojem
- Vůle pacienta jako rozhodující– a to i předem vyslovená, vyjádřená prostřednictvím blízkých
- Nikoli ale „marná léčba“ „therapeutic obstinacy“ (terapeutická zarputilost) – blaho orgánu či diagnózy
- Rozhodování s pacientem a v týmu

SIG LTC geriatric medicine

- Při EUGMS
- ELTECA – na jaře plánována konference
- Zaměření na medicínskou eventuálně zdravotnickou problematiku dlouhodobé péče v rezidenčních zařízeních
- Dále na otázky kvality související se zdravotní péčí